

**CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS SOBRE LA MUERTE Y EL PROCESO DE
DUELO EN TRES (3) MUJERES ADULTAS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE
SENO EN LA CIUDAD DE CALI**

MIGUEL ÁNGEL HERNÁNDEZ SÁNCHEZ: 0752567

JAMES FERNANDO IBARRA ERAZO: 1038496

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI**

2016

**CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS SOBRE LA MUERTE Y EL PROCESO DE
DUELO EN TRES (3) MUJERES ADULTAS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE
SENO EN LA CIUDAD DE CALI**

Trabajo de Grado para optar por el Título de Trabajador Social

Miguel Ángel Hernández Sánchez

James Fernando Ibarra Erazo

Directora

Maritza Charry Higuera

Docente Universidad del Valle



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2016**

Daba el reloj las doce... y eran doce golpes de azada en tierra... ... ¡Mi hora! – Grité -... El silencio me respondió: - No temas: tú no verás caer la última gota que en la clepsidra tiembla. Dormirás muchas horas todavía sobre la orilla vieja, y encontrarás una mañana pura amarrada tu barca a otra ribera.

Daba el Reloj las Doce-Antonio Machado (1875-1939)

Soledades, Galerías y Otros Poemas

DEDICATORIA

A mi padre, Nelson Hernández Vinasco, porque sin él muchos de mis logros hubiesen sido imposibles. A mi madre, Sandra Patricia Sánchez Gil por alentarme a soñar y ser cada vez una mejor persona. A mi amiga, Olga Pardo Castañeda, porque me ha enseñado la importancia de la solidaridad y la gratitud. A Claudia Milena Sánchez Gil por sus consejos y su apoyo incondicional. A Erika Espinal Marín, quien a pesar de todas las vicisitudes que existen en mi vida siempre me alienta a seguir adelante y a mi amigo y compañero James Ibarra Erazo por darme la oportunidad de trabajar con una persona tan sincera y sencilla.

Miguel Ángel Hernández Sánchez

A mi madre, Luz Dary Erazo Sánchez, por su confianza, su apoyo constante y su inmenso amor. A mi padre, Cesar James Ibarra Ñañez, a quien reconozco como un ser que ha asumido complejos sacrificios en su vida en pro de mi bienestar y que junto con mi madre ha logrado hacerme comprender la importancia de concertar la educación y los valores humanos. A mi tía Delia Sánchez Fernández, por su dedicación y por darme cada día una razón para seguir adelante y ser mejor persona. A mi hermana, Daniela Patricia Ibarra Erazo, por ser mi amiga y por darme tantos momentos de alegría. A mi tía Ana Patricia Erazo Sánchez, a mi abuela María Edilma Sánchez Fernández, mi abuelo Franco Antonio Erazo, a mi tío Juan Carlos Erazo Sánchez y a mi tío Roberto Sánchez, quienes me han inculcado el valor de la humildad y la gratitud. A Natalia María Loaiza Posso por brindarme seguridad y por ser la persona que me motiva para seguir pensando en mis metas y sueños, y finalmente a mi buen compañero Miguel Ángel Hernández Sánchez por las enseñanzas y por hacer posible este logro.

James Fernando Ibarra Erazo

AGRADECIMIENTOS

Especialmente agradecemos a nuestra Directora de Trabajo de Grado, Maritza Charry Higuera, quien con su paciencia, criterio y dedicación nos apoyó constantemente para sacar adelante este proyecto, pero ante todo porque con sus conocimientos nos motivó a ser mejores cada día.

A las tres mujeres que decidieron participar en esta investigación con el objetivo de que sus voces fuesen escuchadas por todas aquellas personas que en algún momento de sus vidas tuviesen que afrontar experiencias similares a las que ellas han vivido.

Nuestro agradecimiento también va dirigido a la Institución Funcáncer, quienes con amabilidad abrieron sus puertas para que dos estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle pudiesen cumplir sus sueños y metas, en especial a la Trabajadora Social Patricia Lozada Rivera y la Psicóloga Nathalia Parra por sus aportes durante la construcción del proyecto de investigación.

Agradecemos, también, a la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle por su empeño en formar profesionales de un alto nivel.

TABLA DE CONTENIDO

	PÁGINA
INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO I	13
ACERCANDONOS HACIA LA MUERTE Y EL DUELO	13
CAPITULO II	22
UN ENFOQUE ALTERNATIVO PARA LA COMPRENSIÓN DE LA ELABORACIÓN DEL DUELO: LA RECONSTRUCCIÓN DEL MUNDO DE SIGNIFICADOS TRAS LA VIVENCIA DE UNA EXPERIENCIA DE PÉRDIDA	22
CAPITULO III	33
REFLEXIONES METODOLÓGICAS SOBRE EL PROCESO INVESTIGATIVO: LA VIVENCIA DE NUEVAS EXPERIENCIAS.....	33
CAPITULO IV	46
PRESENTACIÓN DE LAS MUJERES QUE PARTICIPARON EN LA INVESTIGACIÓN	46
CAPITULO V	48
SIGNIFICADOS SOBRE LA MUERTE A PARTIR DE LAS CREENCIAS DE TRES MUJERES CON DÍAGNÓSTICO DE CÁNCER DE SENO	48
CAPITULO VI.....	74
LAS EXPERIENCIAS DE PÉRDIDA DE TRES MUJERES CON DIAGNOSTICO DE CÁNCER DE SENO	74
EL CASO DE MARÍA	76
EL CASO DE KAREN	92
EL CASO DE FABIOLA	109
CAPITULO VII	125
“LAS ENAMORADAS DE LA VIDA”: LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD DE TRES MUJERES CON CÁNCER DE SENO	125
CONCLUSIONES	135
BIBLIOGRAFÍA	139
ANEXOS	156
ANEXO N° 1	156
RELATO DE VIDA N° 1	156
RELATO DE VIDA N° 2	159
RELATO DE VIDA N° 3	162

ANEXO N° 2	165
FORMATO CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	165
ANEXO N° 3	165
INSTRUMENTO ENTREVISTA PILOTO	165
INSTRUMENTO SEGUNDA ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 1.....	166
INSTRUMENTO SEGUNDA ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 2.....	167
INSTRUMENTO SEGUNDA ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 3.....	167
ANEXO N° 4	168
INSTRUMENTO TÉCNICA DE DIBUJO	168

INTRODUCCIÓN

La muerte y el duelo han sido objeto de estudio por parte de las diferentes disciplinas que se enmarcan dentro de las Ciencias Naturales, Sociales y Humanas. No obstante, la concepción que se tiene sobre la una y la otra varía según la perspectiva teórica desde la cual es estudiada, así como por el enfoque metodológico desde el cual son abordadas.

Desde el siglo XX estos dos temas han venido recobrando suma relevancia dentro de los intereses académicos de las Ciencias Sociales y Humanas. Tal y como se evidencia en la revisión bibliográfica realizada en esta investigación, los estudios que se han adelantado desde la Antropología, la Sociología y la Psicología se han centrado en describir aquellas prácticas culturales alrededor de la muerte a lo largo de la historia, comprender los aspectos sociales y colectivos de un proceso que si bien es individual es a la vez compartido, así como recalcar la importancia de los aspectos emocionales, conductuales y psicógenos que derivan de enfrentarse a esta experiencia (Allué, 1983).

Sin embargo, dada su complejidad, aún desde disciplinas como la Tanatología, no se logra comprender de manera extensa y clara todas aquellas cuestiones relacionadas con el tema, sobre todo si se tiene en cuenta la multiplicidad de factores que presenta en sí el análisis de la muerte en una sociedad específica, tales como: el contexto histórico y social, la cultura, las creencias religiosas o espirituales (cosmovisiones), entre otros, los cuales a su vez influyen de manera directa en las actitudes y formas de vivenciar esta experiencia en particular (Hillmann, 2001).

Se evidencia entonces la importancia que ha recobrado la muerte como objeto de estudio para las Ciencias Sociales y Humanas, pese a que durante décadas fue percibida desde una postura meramente biológica y orgánica, se reconoce su relevancia en los procesos que tienen lugar en la realidad social (Thomas, 1993).

(...) La muerte puede definirse en cierta medida como un hecho social. No solamente en razón de que, por la vía de la historia, de la tradición, del recuerdo, la sociedad está constituida por más muertos que

vivientes (...), sino también porque el acto de morir –con todo lo que él implica- se convierte antes que nada en una realidad sociocultural. (p. 52).

Por otra parte, la muerte como experiencia de pérdida suscita en el plano de la conciencia humana impactos psicológicos que se manifiestan a través de comportamientos y emociones que son característicos de un proceso en el cual profesionales de diferentes áreas como la Salud, la Psicología, la Psiquiatría e incluso el Trabajo Social, han centrado sus acciones a fin de proporcionar al sujeto el apoyo y las herramientas adecuadas para enfrentar este acontecimiento tan peculiar.

Por lo general, estas intervenciones se han venido adelantando desde los lineamientos de las teorías tradicionales del duelo (Freud, 1993; Lindelman, 1944; Kubler-Ross, 1972; Bowlby, 1998; Worden, 2008) donde se proponen unas etapas y/o fases de adaptación ante las experiencias de pérdida y se asume una posición de universalidad frente a los síntomas y reacciones emocionales que se experimentan durante el tránsito de ese proceso (Botella y Herrero, 2001).

También existen posturas que le apuestan a una nueva concepción de la experiencia de pérdida por muerte y la elaboración del duelo, dando así la posibilidad al profesional de hacerse de elementos necesarios para poder centrarse y comprender la importancia de aquellos aspectos individuales y particulares que vivencian los sujetos cuyo diagnóstico de una enfermedad crónica los acerca de una manera u otra a una experiencia que para muchos es tabú, pero que a su vez, como dice Savater (1999), es necesaria e irrecusable.

Tal es el caso de esta investigación, que se apoyó principalmente en los lineamientos de la corriente constructivista, la cual considera que el proceso fundamental de la experiencia del duelo es la reconstrucción del mundo propio de significados. Así, desde este marco alternativo para la comprensión de los procesos adaptativos que acompañan al duelo, se debe enfatizar en los sutiles matices que se evidencian en las reacciones de los sujetos, dando por sentado que no existen dos personas que experimenten de igual forma el dolor como respuesta a la pérdida (Neimeyer, 2003).

En cuanto a la población y el contexto seleccionados. En Colombia, país con una estimación de población para el año 2012 de 46.581.823 de habitantes (DANE, 2014), las enfermedades oncológicas han adquirido una relevante importancia en lo que respecta a la salud pública. El incremento de la tasa de mortalidad y de incidencia sustenta tal preocupación al punto de implementar políticas de salud encaminadas a la reducción de causas de muerte por este tipo de enfermedades, pues cerca de 28.000 mujeres y hombres mueren al año a causa del diagnóstico tardío de este tipo de enfermedades lo que hace, finalmente, que los tratamientos sean percibidos como ineficaces e inoportunos (Ibídem).

Dentro de estos parámetros, el cáncer de seno, después del cáncer de la piel, es el más común entre las mujeres. Aproximadamente 6,500 mujeres en Colombia serán diagnosticadas con cáncer invasivo del seno en este año. Además, aproximadamente 1,600 mujeres morirán a causa de la enfermedad (Ibídem). Es decir que cerca de la cuarta parte de la población femenina (24.61%) con este tipo de diagnóstico fallece.

La Liga Colombiana contra el Cáncer (2014) dice que en Colombia cada año aparecen aproximadamente 7 mil nuevos casos de cáncer de seno y se prevé que para el 2015 esta cifra aumente a 9.500. Se estima que el origen de esta patología radica en: 34% malos hábitos, 10% del cáncer mamario se asocia con sedentarismo, 5% de los cánceres de seno es hereditario y 21% de los casos de cáncer de mama es atribuible al consumo de alcohol, el sobrepeso y la falta de actividad física, según la Organización Mundial de la Salud (Citado por el País, 2014).

Por otro lado, Figueroa (2014), reconoce que se debe hacer énfasis en el descubrimiento temprano de esta enfermedad y no en prevención de la misma. Lo anterior teniendo en cuenta que el cáncer de mama no se puede prevenir, ya que se desconocen los factores de riesgo en la mayoría de los casos, por ejemplo: de cada 100 pacientes con cáncer de mama 70 no tiene factor de riesgo reconocible.

Teniendo en cuenta lo anterior, FUNCANCER al ser una institución con una perspectiva multidisciplinar, en cuanto a los servicios y apoyos que ofrece con el objetivo de lograr un

mejoramiento en la calidad de vida de los sujetos con diagnósticos de enfermedades que requieren un tratamiento exhaustivo, agotador y muchas veces doloroso y desolador como son aquellas de tipo oncológico, se constituyó en la institución que contribuiría con el contacto a la población femenina que participaría en esta investigación.

Relacionando lo anterior con el tema de investigación, las implicaciones del duelo respecto a un diagnóstico oncológico, como lo es el cáncer de seno, posee consecuencias tanto orgánicas como psicológicas propias de una enfermedad que afecta partes del cuerpo con unas significaciones personales y culturales (Díaz, 2010).

Si bien, disciplinas como la Psicooncología¹ se enfocan en los efectos psíquicos que estos cánceres producen en los sujetos, resultó importante que desde el Trabajo Social y la Tanatología se indagara sobre aquellos elementos que caracterizan e individualizan un proceso al que, por lo general, se le aborda y se plantea desde metodologías de intervención generalizadas.

Un acercamiento al tema de la muerte como experiencia de pérdida permitirá al trabajador social identificar posibles acciones para el acompañamiento de la elaboración del duelo y en esta medida determinar objetivos de intervención pertinentes según la particularidad de los sujetos o del contexto familiar específico donde se realice dicho proceso. Por ello, la intervención del Trabajo Social en Tanatología debe fomentar procesos de apoyo cada vez más humanísticos, pensados desde los matices singulares de las reacciones emocionales y comportamentales, aquellos de carácter social y cultural, así como desde las consecuencias físicas o efectos secundarios que los tratamientos médicos generan en los cuerpos de las personas.

Por otra parte, el interés personal de realizar esta investigación surgió a partir de las experiencias personales de los investigadores alrededor del duelo por diagnóstico de cáncer en uno de los integrantes de sus familias. A partir de dichas experiencias, se es consciente de la relevancia que tiene el tema de la muerte, el morir y el duelo en la formación académica del profesional en

¹ Según Malca (2005), esta se define como un campo interdisciplinar de la Psicología y las Ciencias Biomédicas desde la cual se busca prevenir, diagnosticar y evaluar la etiología del cáncer con el objetivo de generar procesos paliativos, rehabilitación y tratamiento.

Trabajo Social, como también de las falencias de un sistema de salud caracterizado por un apoyo que se remite meramente a lo clínico o, en su inmediatez al dolor físico, dejando de lado aquellos elementos de carácter psicosocial, individual, familiar e incluso social que permitirían desarrollar procesos de intervención más acordes a las necesidades personales de los sujetos, garantizando la calidad de vida tanto de ellos como de sus familiares y/o personas cercanas.

Es oportuno mencionar, que el presente informe cuenta con siete capítulos: en el primero introduce al lector sobre el tema del duelo y la muerte, los cuales, como se expuso anteriormente, han sido abordados desde diferentes disciplinas y perspectivas teóricas, a la vez que se realiza una rastreo sobre aquellas investigaciones que se han desarrollado sobre el tema. En un segundo apartado, se plantea el marco de referencia-teórico conceptual desde el cual parten los investigadores con el propósito de dar respuesta a la pregunta problema. El tercero, corresponde a la reflexión metodológica que tuvo lugar desde el proceso investigativo. Una cuarta sección, consiste en la presentación de las mujeres participantes a partir de sus relatos de vida. En un quinto capítulo, se evidenciarán aquellas nociones de muerte relacionadas con las dimensiones cultura, creencias religiosas y/o espirituales. En el sexto, se describen y evidencian las experiencias de pérdida de éstas mujeres participantes. El séptimo capítulo muestra, en términos de la elaboración del duelo, cómo esa reconfiguración del mundo de significados supone a su vez una nueva configuración de sus identidades. Finalmente, se presentaran las conclusiones.

CAPITULO I

ACERCANDONOS HACIA LA MUERTE Y EL DUELO

En el presente capítulo se expondrán de manera sucinta algunos *antecedentes teóricos e investigativos* sobre el tema del duelo y la muerte, específicamente aquellos que se inscriben dentro de las diversas áreas de las Ciencias Sociales y Humanas, con el objetivo de indagar sobre algunas de las concepciones que se poseen sobre estas dos problemáticas en particular y a su vez reconocer y comprender su complejidad.

La Psicología es una de las áreas de las Ciencias Sociales en la cual la muerte y el duelo han recobrado relevancia dentro de su campo de acción profesional e investigativo. Por lo general, los autores que se enmarcan dentro de esta disciplina y que están interesados en estos dos temas de investigación se han centrado en las manifestaciones conductuales y aquellos factores desencadenantes de procesos psicógenos² relacionados a la experiencia de pérdida por muerte (Allué, 1983).

Siguiendo esta línea, muchos autores consideran que es Freud (1993), desde el psicoanálisis, quien funda las bases para una definición del concepto *duelo*, el cual define como aquella respuesta del sistema psíquico ante la situación de pérdida de un objeto amado, lo que desencadena un conjunto de cambios -conductuales, actitudinales, físicos, emocionales, etc.- y que por lo tanto, algunas veces, la no superación de este proceso puede conllevar a un estado patológico caracterizado por lo que el autor denominó como *melancolía*. Es necesario recalcar que es a partir de ésta definición que diversos autores estructuran sus planteamientos sobre el duelo y fue sobre los cimientos de esta conceptualización que se empezaron a realizar los primeros acercamientos sobre el tema como objeto de estudio, específicamente en la Psicología.

² Según Consuegra (2010), el término psicógeno o psicogénico refiere a aquellos procesos patológicos que tienen su origen en una causa de carácter psíquico.

Es partir de esta concepción que se establece que el duelo es un proceso mediante el cual el sujeto es objeto de constantes requerimientos de cambio en su sistema psíquico, los cuales son observables a nivel físico, conductual y emocional. Teniendo en cuenta este aspecto, Lindemann (1944) centra su atención en la sintomatología física y mental del proceso de duelo. En esa medida, a partir de técnicas de observación que realizó sobre sus pacientes y de un estricto seguimiento a su terapia, el autor concluye que las reacciones que estos tienen eran bastante similares, pero que varían según el tipo de pérdida a la cual se vio sometida la persona y, ante todo, a las experiencias previas que haya tenido al duelo. Además, según el autor, estas reacciones son posibles de identificar y clasificar a través de ciertas características comunes, como lo son: trastornos somáticos, alteración de los sentidos, sentimientos de hostilidad, sentimientos de culpa y la dificultad para desarrollar actividades cotidianas.

Cabe señalar que Feifel (1963 y 1965) es quien ha sido considerado como uno de los pioneros en lo que respecta a la Psicología de la muerte. Sus investigaciones alrededor de las actitudes que tienen los seres humanos frente a la muerte y su influencia en el proceso de duelo se establecen como algunos de los primeros estudios de carácter científico que se han adelantado sobre el tema.

De hecho, se considera que sus estudios influyeron relevantemente en las investigaciones de una de las autoras más destacadas en este campo por sus aportes y contribución en lo que posteriormente se convertiría en una disciplina, Kübler-Ross (1972); autora que mediante la observación y los testimonios de pacientes terminales, realiza un acercamiento al proceso del duelo, ya no sólo desde una perspectiva psicoemocional, sino también desde una postura fisiológica y social, dando un primer acercamiento conceptual, metodológico y contextual al tema de la muerte, el duelo, los pacientes terminales y la significación que éstos hacen de su proceso, valorando elementos psíquicos y particulares de los sujetos en contraste con los factores socioculturales que los determinan.

Se establecen así nuevas pautas en la elaboración del duelo, pues se identifica que dicho proceso está determinado no sólo por las particularidades del sistema psíquico del sujeto, sino también

por aquellos aspectos de carácter social y cultural que han influido en el sistema de creencias que éste tiene y que a su vez definen las fases del duelo propuestas por esta última autora: *negación, ira, negociación, depresión y aceptación*.

Por otro lado, desde una postura similar a la planteada por Freud, Bowlby (1998), a partir de la teoría del apego, relaciona el duelo con aquellos vínculos que el individuo construye a lo largo de su vida, los cuales se caracterizan por ser relaciones afectivas que une a una persona específica con otra de manera diferenciada y preferente, teniendo presente que ello tiene una representación psíquica primordial en la vida de las personas. Respecto al proceso de duelo, señala que es precisamente ese vínculo de apego el factor o mediador principal en lo que refiere a la pérdida. En otros términos, el duelo está mediado por la pérdida del vínculo con una figura de apego y no por cualquier tipo de experiencia.

Por su parte, Worden (2008) señala cómo el duelo está estrechamente relacionado con las experiencias de pérdida de aquellos objetos con el cual el individuo ha establecido un vínculo y una carga emocional significativa. A partir de esta definición plantea algunas tareas que pueden facilitar la terapia del duelo, las cuales tienen como objetivo fundamental la superación de este proceso y por tanto, uno de los aportes más importantes en su obra radica en reconocer y desmitificar los estereotipos sociales entorno a lo que se debe o no sentir o hacer cuando muere un ser amado, marcando un punto de ruptura en relación a la universalidad de las fases del duelo planteadas por otros autores.

Desde otra perspectiva teórica en la Psicología, Neimeyer (2003), en oposición a las teorías clásicas del duelo -que según él se caracterizan por establecer unos modelos, pautas o fases generalizadas del duelo-, plantea un modelo constructivista en el cual la significación y sentido que da el sujeto a la experiencia de pérdida influye en la forma en cómo se asume el duelo. Así, esta propuesta retoma el constructivismo como un enfoque desde el cual la narrativa y la particularidad del sujeto son necesarias para la comprensión del mundo de significados que éste construye alrededor de sus experiencias de pérdida, pues la muerte de un ser querido no es considerado como un proceso mediado por fases lineales que van siendo superables, sino como una elaboración en el que se realiza una re-significación de la misma.

Hasta aquí se ha realizado un breve recorrido respecto al duelo como objeto de estudio en la Psicología y algunas perspectivas teóricas que de ella derivan. A continuación se expondrán algunas posturas y concepciones desde la Tanatología, la Sociología y la Antropología con el objetivo de expandir la concepción que se tiene sobre la muerte en las ciencias sociales y humanas.

Beltrán y Torres (2011), Domínguez (2011) y Sánchez (2002) han abordado la muerte y su proceso desde la Tanatología³, la cual definen como aquella disciplina que se caracteriza por la búsqueda de un sentido a la muerte y proporcionar unas condiciones mínimas al individuo que se encuentra próximo a ella. Así, se evidencia que la Tanatología es una disciplina que por medio de observaciones y descripciones acerca del sujeto con un diagnóstico de enfermedad en etapa terminal logra realizar un diagnóstico por medio el cual traza unas acciones determinadas a seguir con el propósito de que tenga una mejor calidad de vida durante sus últimos días.

En este orden de ideas, desde la Antropología, la muerte ha tenido un acercamiento descriptivo y exploratorio centrado en los ritos funerarios, las creencias y actitudes sobre la misma. Es decir, todas aquellas prácticas culturales que se centran en dicha experiencia. Autores como Aries (1983) y Dinola (2007) evidencian la importancia de los ritos funerarios, las creencias, el simbolismo, la relación con la corporalidad, los discursos frente al cadáver y las actitudes frente a la muerte como parte del proceso de significación y la comprensión del sentido que ésta tiene.

Desde una postura similar, Thomas (1993), antropólogo con formación en Etnología, hace énfasis en la comprensión de aquellos elementos de la vida moderna y su influencia en la concepción que tiene el sujeto de la muerte. Con este propósito, realiza un estudio basado en el método comparativo sobre la visión que se tiene de la muerte entre la sociedad africana arcaica y la moderna sociedad industrial europea, ésta última caracterizada por nuevas dinámicas alrededor de un hecho necesario e ineludible (la medicina paliativa, los servicios fúnebres, etc.). En conclusión, la Antropología considera la muerte como un hecho social, estudiando sus particularidades asociadas al contexto histórico y cultural (Hidalgo, 2010).

³ Término utilizado inicialmente en 1901 por el médico Ruso Elías Metchnikoff, en ese entonces más relacionada con la medicina forense que con los estudios de carácter psicosocial (Bravo, 2006).

Por su parte, la Sociología se ha centrado principalmente en una reflexión teórica y descriptiva a partir de la observación de escenarios sociales y sus múltiples actores (Allué, 1983), así mismo, investigaciones como las de Jiménez (2012), Pascual (2011) y artículos científicos como el de De Miguel (1995), ubican al lector en aquellos elementos de interacción cotidiana que relacionan al individuo con la muerte. Tal es el caso Edgar Morín (2003), sociólogo y filósofo fundador de una perspectiva del pensamiento complejo, quién plantea la Antropología Biológica como ciencia total que recoge elementos destacados de las ciencias humanas y naturales, con el propósito de conocer “(...) la muerte por el hombre y el hombre por la muerte.” (p. 18). Así, desde una epistemología fenomenológica, el autor comprende la muerte como un fenómeno social, transversal a la historia y a la cultura, pero ante todo al lenguaje y al ser humano mismo, dejando su naturaleza y sentido en evidencia.

A partir de la crítica reflexiva que se realiza en un Estado del Arte sobre el tema de *La Muerte en las Ciencias Sociales*, Allué (1983) señala que la literatura e investigaciones centradas en el tema son dispersas, descriptivas y poco analíticas. Pero recalca los diferentes aportes que los científicos sociales han realizado desde sus particulares disciplinas, como la Antropología y la Sociología, desde la cuales se ha hecho énfasis en el estudio del comportamiento social, así como en las prácticas culturales que se desarrollan alrededor de este fenómeno social en el transcurso de la historia.

Continuando con este ejercicio, no se pueden dejar de lado *las investigaciones* que desde distintos enfoques, perspectivas y paradigmas se han adelantado sobre estos temas en particular. Por ejemplo, en su Tesis Doctoral, Jiménez (2012) retoma los postulados de Weber a fin de establecer una correlación entre la ciencia, la sociedad moderna y el sentido y significado de la muerte dentro del contexto histórico y social Español en particular. Uno de los aportes de esta investigación doctoral recae en la complejidad de implementar cuatro métodos de las ciencias sociales: histórico, comparativo, cualitativo y cuantitativo, pues dicha metodología permite una triangulación de la información obtenida y analizada, arrojando resultados interesantes, como la preminencia del modelo de *Muerte Moderna* en España y la relevancia del contexto histórico, social y cultural en el análisis de los significados que se tienen sobre la misma.

Pascual (2011), por su lado, se centra en los pacientes oncológicos terminales con el propósito de comprender la realidad de la atención que se les proporciona e identificar los apoyos institucionales y/o personales que se les brinda a sus cuidadores, en cuanto que son sujetos que generan recursos y capacidades para asumir la situación o diagnóstico de su ser querido. Lo anterior con el objeto de generar un debate desde una perspectiva sociológica acerca de los modelos de atención domiciliaría a esta población en particular y en esta medida aportar resultados que promuevan una constante mejora en la calidad de la atención sanitaria.

En cuanto a la relación entre significados sobre la muerte, ciclo vital y cáncer de seno, se hallaron tres estudios: el primero es el de Castillo (2008), el segundo de Lafaurie (2011) y el tercero de Vargas y Pulido (2012). En las mencionadas investigaciones las autoras evidencian la relación existente entre las diferentes etapas del ciclo vital y la concepción que se tiene sobre la muerte. Otro de los hallazgos en estos estudios sugiere que la muerte es un tema ante el cual las mujeres con un diagnóstico de cáncer de seno que se encuentran en la adultez mayor constantemente expresan sensaciones de temor o tranquilidad, pero que ante todo es asumido como un acontecimiento que hace parte de la vida misma y que tiene como sentido y significado ser un estado de descanso.

Respecto al Trabajo Social, se encontraron cuatro autoras con investigaciones de carácter local que abordan el tema de la muerte, el duelo y el quehacer profesional. En la primera, Ana María Ospina (2004), ubica como eje principal el proceso de duelo anticipatorio que vivencia la familia del sujeto con un diagnóstico de enfermedad crónica mortal, analizado desde un enfoque psicoanalítico con el objetivo de identificar los mecanismos de defensa utilizados por el sistema familiar para elaborar y enfrentar el duelo de manera anticipada a la muerte del paciente terminal. Para este efecto, la autora hace evidencia de temas asociados a la crisis que ocurre posterior al conocimiento del diagnóstico de salud del sujeto, referenciando así que la cercanía a la muerte permite, en la mayoría de los casos, el inicio del proceso de preparación física y emocional para superar la pérdida del familiar.

Esta misma autora posee textos más recientes alrededor del tema, tales como el libro *Cuando Muere un Ser Amado* (2014) en el cual la autora invita a realizar un acercamiento hacia algunas de las teorías y conceptos básicos sobre el duelo, enfocándose en tres tipos de población en específico para abordar el tema: niñez, adulto mayor, viudos(as), así como pone de manifiesto la relevancia de la tanatología dentro de los procesos de intervención.

Siguiendo esta línea, Pillimue (2006) se enfoca en los procesos de duelo de la familia posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal en uno de sus integrantes. A diferencia de Ospina, esta autora, se centra en los procesos psicológicos de la familia. Es decir, en la manera en que inciden dichas enfermedades (mortales y terminales) en las diferentes relaciones familiares, sociales y particulares de cada individuo.

Por último, Pérez y Morales (2001) se centran en las diversas formas de comunicación y de los significados de los pacientes en etapa terminal, manifestando diferentes momentos de procesos entre los que están la aceptación de la situación de la muerte cercana, haciendo énfasis en la interpretación del lenguaje simbólico, que según las autoras es predominante en los pacientes terminales.

Con base a los antecedentes investigativos que se han expuesto hasta aquí, se puede observar algunas de las concepciones desde las cuales es posible abordar y estudiar el tema del duelo y la muerte, así como las diversas aristas hacia las cuales se pueden enfocar estas dos problemáticas. De igual manera, se evidencia un nuevo escenario en lo que respecta al Trabajo Social, sobre todo si se tiene en cuenta que los procesos de intervención en lo social deben de ir acompañados de un ejercicio de investigación, por lo que los estudios en tanatología se constituyen como un pilar fundamental en lo que atañe a la formación académico-profesional del trabajador social.

Por consiguiente, esta investigación evidencia la necesidad de fortalecer el proceso de aprendizaje y de formación del estudiante de Trabajo Social con ofertas de cursos, y gestión de centros de práctica y/o creación de semilleros de investigación en tanatología, duelo e intervención en oncología. Esto con el fin de proyectar una formación profesional consciente de

aquellos contextos o realidades poco abordadas en términos del ejercicio de la intervención y de la investigación.

Se identifica el ejercicio de investigar como una herramienta capaz de generar conocimiento, de evidenciar poblaciones y realidades nuevas para el Trabajo Social, por ello el reto de movilizar y enfocar la acción hacia diversos contextos sociales. Esto debe gestarse como un proceso dinámico y constante de ir y venir, de los contextos sociales hacía el ámbito académico y viceversa. En esta misma línea debe pensarse en un fortalecimiento constante en las ofertas académicas, que guarden coherencia con los nuevos problemas sociales y desafíos para los profesionales en Trabajo Social.

En este sentido, el presente informe es el resultado de un trabajo de investigación en el cual es posible observar la apuesta teórica y metodológica que realizan los investigadores alrededor del constructivismo como enfoque alternativo para la comprensión de los significados sobre la muerte y la elaboración del duelo⁴. Por ello, en consonancia con lo recientemente mencionado, el interés académico, personal y profesional de los investigadores, se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los significados que construyen sobre la muerte las mujeres con un diagnóstico de cáncer seno y cómo influyen éstos en sus procesos de duelo?

Por ende el objetivo general de esta investigación radicaría en:

- ❖ Comprender los significados que construyen sobre la muerte las mujeres adultas con diagnóstico de cáncer de seno y la influencia de estos en sus procesos de duelo.

Así mismo, se contemplan unos objetivos específicos que tienen como intención:

- ❖ Identificar las creencias que tienen sobre la muerte las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno.

⁴ Sin embargo, dada la complejidad de la realidad social, y por ende en su respectivo análisis, se hace necesario retomar algunas posturas teóricas que, en concordancia con el constructivismo, faciliten la comprensión de aquellas particularidades sociales, históricas y culturales de cada una de las mujeres que participó en esta investigación.

- ❖ Describir las experiencias de pérdida, relacionadas con la muerte de un ser querido, desde las cuales construyen significados sobre la muerte las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno.
- ❖ Describir los comportamientos, emociones y sentimientos que han experimentado durante su proceso de duelo las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno.
- ❖ Conocer la identidad que construyeron las mujeres con un diagnóstico de cáncer de seno a partir de la vivencia de experiencias pérdida por muerte de un ser querido y de su diagnóstico oncológico.

Teniendo en cuenta esto, a continuación se presentará el enfoque teórico desde el cual los investigadores se fundamentaron para poder dar respuesta a la pregunta problema planteado en esta investigación.

CAPITULO II

UN ENFOQUE ALTERNATIVO PARA LA COMPRESIÓN DE LA ELABORACIÓN DEL DUELO: LA RECONSTRUCCIÓN DEL MUNDO DE SIGNIFICADOS TRAS LA VIVENCIA DE UNA EXPERIENCIA DE PÉRDIDA

El constructivismo se enmarca dentro de lo que se considera como el panorama del pensamiento posmoderno (Agudelo y Estrada, 2012). Apartándose de los lineamientos tradicionales de conocimiento que se planteaban desde la modernidad y el positivismo, se identifica concretamente por ser una perspectiva crítica respecto a los fenómenos sociales y la relación que guardan los sujetos con estos.

Como epistemología, el constructivismo argumenta que la realidad es el resultado de la dinámica entre aquellos factores de carácter social, histórico y cultural en relación a las particularidades biográficas de tipo individual y/o personal del sujeto, en donde el conocimiento no es considerado como el mero reflejo o copia de una serie de pautas socialmente establecidas. Por el contrario, especifica que dicho proceso se caracteriza por la interacción constante de estos factores, dando como resultado un proceso dinámico en constante retroalimentación y reconstrucción. Por ende, el conocimiento es concebido como un proceso de construcción, tanto social como humano, determinado, ante todo, por aquellos esquemas (experiencias, sistemas de creencias, significados, valores, etc.) que la persona ya posee.

(...) En este sentido, el proceso de obtención de conocimiento no guarda relación directa con una realidad ontológica, sino que dicho proceso construye la realidad observada. Está centrado en la persona, concibe que ella, partiendo de sus experiencias previas y en interacción con otras, construya nuevos conocimientos respecto a un objeto, siempre y cuando se trate de algo significativo. (Ramos, 2005: s.p.)

Son varios los autores que han aportado elementos a la teoría constructivista. Pero para algunos autores, fueron Piaget (1979) con el constructivismo psicológico y Vygotsky (1995) con el constructivismo social los que más se destacan dentro de esta corriente al considerárseles como

los fundadores de las dos más importantes vertientes de esta corriente en particular (Pérez, 2005). La primera caracterizada por situar al individuo como actor principal en la construcción de la realidad, considerada como el producto de un proceso continuo de interacción entre los elementos cognitivos y sociales del comportamiento. En la segunda, el sujeto es el resultado de un proceso histórico, social e individual donde el lenguaje desempeña un papel fundamental en el proceso de construcción de realidad.

No obstante, autores como Agudelo y Estrada (2012) afirman que el autor más distintivo del constructivismo es Von Glasersfeld (1995), representante más significativo de la corriente radical del constructivismo, quién sostiene que la teoría del conocimiento ya no hace referencia a una realidad ontológica objetiva, sino, al ordenamiento y organización de un mundo constituido a partir de las experiencias mismas del sujeto. El sujeto organiza su propia realidad y no al revés.

Lo anterior evidencia la complejidad misma del constructivismo en tanto que, dependiendo del contexto histórico, el énfasis en alguno de los objetos de estudio e incluso el campo de aplicación, este tendrá una connotación diferente en lo que respecta a la comprensión del sujeto, el conocimiento y los procesos de construcción social de la realidad. Sin embargo, a pesar de las diferencias que presentan estos modelos, es necesario señalar que comparten un único criterio epistemológico: El conocimiento humano como resultado de una construcción activa de la realidad y no como el reflejo unívoco de la misma (Díaz, 2007).

Pero el criterio mencionado en el párrafo anterior no solo se encuentra en el constructivismo. Otras corrientes teóricas, como el construccionismo social, comparten la idea de que el conocimiento es un proceso de carácter psicológico pero también social, cuyo resultado se ve evidenciado en el comportamiento humano. Empero, lo que diferencia al constructivismo de estas otras epistemologías, al menos en este caso, está relacionado directamente con la manera en cómo se construye la realidad. Dicho proceso, desde el constructivismo, se constata como un proceso individual, ligado a las percepciones, experiencias, estructura mental, factores históricos, sociales y culturales que posee el sujeto previamente y desde el cual construye significados y a

su vez da sentido. Mientras que para el construccionismo este es el resultado del intercambio que se da entre los sujetos que comparten un contexto cultural (Agudelo y Estrada, 2012).

Respecto a la relación entre dicha epistemología y el tema de este proyecto de investigación, es necesario señalar que se retoman la propuesta y los lineamientos de Robert E. Neimeyer (2003) alrededor de un marco alternativo para la comprensión de los procesos adaptativos del duelo y la teoría de la pérdida, desde los cuales: 1) se propone describir y evidenciar las experiencias de los sujetos alrededor de la muerte sin otorgarle un significado universal, independientemente del contexto social, histórico y cultural, familiar y personal, centrándose específicamente en las construcciones idiosincráticas y su variabilidad en el transcurso del tiempo; 2) las personas desempeñan un papel activo dentro de su proceso de experiencia de duelo; 3) se centra en los significados que provocan respuestas conductuales, emocionales y somáticas facilitando la interpretación de la adaptación del sujeto ante la experiencia de pérdida; 4) se debe de hacer énfasis en los significados personales que se le atribuyen a la pérdida; 5) se describiría como el mundo de la persona queda transformado tras la vivencia de la experiencia de pérdida.

Un aspecto importante a tener en cuenta sobre el constructivismo en relación al tema de la muerte y el duelo es la crítica reflexiva que plantea frente a las teorías clásicas del duelo propuestas por Freud (1993), Lindemann (1944), Kubler-Ross (1972), Worden (2008), Bowlby (1998), etc. Ésta, básicamente se centra en la concepción objetiva y universal que tienen estos modelos conservadores acerca del duelo y la pérdida, los cuales regularmente formulan un conjunto de fases o momentos específicos que el sujeto debe de atravesar de manera lineal y continua, pues de lo contrario, todo proceso que no prosiga este curso *normal*, sería caracterizado como un proceso patológico (Neimeyer, 2003; Botella y Herrero, 2001), dejando así a un lado aquellas características particulares e individuales transversales al contexto histórico, cultural y biográfico de todo ser humano.

La crítica giraría, también, en torno al papel que desempeña el sujeto en este proceso; que desde el punto de vista de los modelos conservadores sería pasivo y donde el profesional de apoyo solo desempeñaría el rol de acompañante, puesto que, indiferentemente de las acciones que se

empresan, las reacciones emocionales y comportamentales que se tengan estarán determinadas por la fase o etapa en la que se encuentre el doliente.

A diferencia de lo anterior, “(...) una conceptualización del duelo coherente con el constructivismo debe basarse en el reconocimiento de (a) la pro-actividad humana, (b) la subjetividad de los procesos de construcción del significado y (c) la dimensión relacional de tales procesos.” (Neimeyer y Herrero, 2011: 3)

Por eso, conceptualizar al duelo desde el constructivismo implicaría dos cosas: a) definir inicialmente qué es la pérdida como experiencia en un mundo fenomenológico⁵; b) determinar la importancia de la construcción de significados y su relación con este proceso.

Entonces, desde esta corriente teórica, el duelo se concibe como aquel proceso adaptativo que resulta tras la vivencia de la *experiencia* de pérdida, ante la cual el sujeto lleva a cabo una reconstrucción de su mundo de *significados* y es a partir de estos mismos que se le da un *sentido* a las experiencias y viceversa.

Cabe señalar que, desde esta postura la pérdida no es algo objetivo que los sujetos interpretan y viven de igual forma, pasando por las mismas etapas de una manera lineal y continua; todo lo contrario, se basa en un reconocimiento de la visión proactiva del ser humano, partiendo de la asunción de que se está comprometido en un proceso de construir activamente la realidad o visión del mundo que se tiene (Botella y Herrero, 2001). Dentro de este marco, ha de considerarse que el sujeto deja de desempeñar un rol pasivo, también se centra en el significado que tiene la experiencia, teniéndose en cuenta que ésta transformará de manera permanente la visión que se tenga del mundo, en lugar de sugerir ilusoriamente una recuperación que permita volver a un estado previo a la vivencia de la pérdida.

Si bien es cierto que la pérdida puede tener muchos significados, que van desde los más generalizados como lo son fracasar, extraviar, disminuir, destruir, decaer, etc., hasta los más

⁵ Esto último refiere a las experiencias que una persona puede tener en un momento dado de la vida.

complejos, personales e inexpresables (Neimeyer, 2003), es posible relacionarla con aquellas experiencias presentes o pasadas que de una u otra manera entran a replantear las creencias que tienen los sujetos sobre su realidad.

Según Gadamer (1993), un aspecto que distingue a las experiencias es el conocimiento, el cual no es teórico ni técnico, sino ante todo un proceso de descubrimiento que de una u otra forma no es definitivo, ya que varía según el contexto histórico, social o cultural, por lo que se tiende a afirmar que se encuentra en constante retro-alimentación. De este modo, se puede plantear que se adquiere experiencia sobre algo cuando se es consciente de que no era como se pensaba o se esperaba; y por otro lado, las expectativas son replanteadas y el sujeto adquiere una nueva perspectiva de aquello que consideraba que era de su conocimiento. Esto no sugiere que el saber anterior sobre un objeto sea falso, sino que, a partir de una nueva experiencia, este saber queda abierto a una nueva perspectiva (Ibíd.)

Empero, autores como Dilthey (1978), Husserl (1992) y Vygotsky (1995), afirman que si bien la experiencia está ligada a un conocimiento previo de la realidad, es a través de su vivencia que el sujeto logra interpretarla y comprenderla. En dicho proceso, además, confluyen aspectos intelectuales, cognitivos, emocionales, afectivos y comportamentales (Guitart, 2009). En definitiva “(...) la experiencia es la unidad básica del desarrollo ya que nada psicológico pasa sin ella. La experiencia es la transacción de la persona con aspectos del mundo.” (Nelson, 2007: 8).

Teniendo claro lo expuesto hasta aquí y retomando el tema central de esta investigación, es importante subrayar que las experiencias alrededor de la muerte están mediadas por lo cultural, histórico y social en tanto que ritos, tradiciones, actitudes y creencias determinan la forma en que el sujeto vivencia este hecho y por ende los procesos de duelo que pueden llegar a derivar de este mismo acontecimiento.

(...) la muerte despierta en el plano de la conciencia individual y grupal conjuntos complejos de representaciones (suma de imágenes-reflejo o de fantasías colectivas, juegos de imaginación: sistemas de creencias o valores, enjambre de símbolos) y provoca comportamientos de las masas o los individuos

(actitudes, conductas, ritos), codificados más o menos rigurosamente según los casos, los lugares y los momentos (...). (Thomas, 1993: 52)

En esta línea, la muerte de un ser amado, especialmente en las culturas occidentales contemporáneas, es una de las experiencias de pérdida más significativas para el sujeto en cuanto que conlleva a una re-significación, afirmación, validación o invalidación de nuestro sistema de creencias, las cuales se consolidan como los pilares de lo que se acepta como *la filosofía de vida*.

Partiendo de este supuesto, Neimeyer (2003) afirma que es necesario comprender la relación existente entre la muerte como experiencia de pérdida, el significado que se construye de ella y el sistema de creencias que tiene el sujeto. Según el autor, lo anterior permite desmentir o reafirmar las construcciones que se tienen de la realidad y a su vez establecer la viabilidad personal de dicha construcción, teniendo en cuenta que la muerte como experiencia, algunas veces, no se ajusta a nuestro mundo de significados.

En otras palabras, la muerte conlleva a una re-significación o no de nuestro mundo de presuposiciones. Precedida por una validación o invalidación de esos significados, la muerte influye inefablemente en la forma en que el sujeto se relaciona con los demás, sus creencias, su “filosofía de vida”, llegando a cuestionárselas e incluso reconfigurándolas y transformándolas según sus necesidades.

Continuando, se evidencia así la importancia del significado⁶ en relación a la construcción social de la realidad. Un indagación acerca de la definición de significado desde el constructivismo lleva

⁶ Son tres los autores que, desde el constructivismo y el construccionismo, han destacado la importancia del mencionado concepto: Lev S. Vigotsky, Jerome Bruner y Kenneth Gergen. No obstante, estos autores no realizaron una definición concreta del término a pesar del uso constante del mismo en cada una de sus obras y por tanto sería erróneo citar una definición propia de cada uno de ellos (Arcila. Et al, 2009). Pero si contribuyeron con elementos necesarios para su comprensión.

Por tanto, desde los planteamientos de estos autores respecto al significado y teniendo en cuenta la perspectiva constructivista, los investigadores del presente proyecto entenderán por este concepto lo siguiente: El significado no está contenido en sí mismo, es una actividad humana y por tanto se construye a partir de la relación entre los elementos sociales, históricos y culturales dentro de los cuales se encuentra inmerso el sujeto y aquellos factores de carácter biográfico que determinan la particularidad del mismo. Es decir que, el significado es el resultado de la

a la conclusión de que son conceptos generalizados que le permiten al hombre mediar entre lo cultural, lo colectivo y lo individual (Gómez y Lehmann, 2011). Según, Arcila et al. (2009), el significado como concepto y objeto de estudio de la Psicología y las Ciencias Sociales, se limita, en la mayoría de los casos, a un conjunto de asociaciones que el sujeto crea a partir de los estímulos que lo rodean, su estructura mental y los procesos de pensamiento, donde el contexto social, histórico y cultural desempeña un papel fundamental. Para Vygotsky (1995), es precisamente ese *principio de significación* lo que distingue al ser humano del resto de los animales, su capacidad para orientar y darle intencionalidad a su comportamiento mediante la creación y uso de signos y, más complejo aún, el lenguaje.

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta aquí, desde una perspectiva constructivista, no sólo se buscaría entender y conocer cómo la muerte incide en la construcción del mundo de significados del sujeto, sino también, comprender cómo una forma concreta de muerte se conecta con las formas de afrontar tal experiencia.

El constructivismo, que constituye una epistemología relativamente reciente de la práctica clínica, ve a los seres humanos como unos constructores empedernidos de significados que se esfuerzan por puntuar, organizar y anticipar su relación con el mundo construyéndolo en función de una serie de temas basados en sus características culturales, familiares y de personalidad. (Neimeyer, 2003; 122)

Como se señaló anteriormente, la perspectiva constructivista resalta lo distintivo de cada experiencia de duelo, en tanto que esta misma reconstruye y reconfigura el mundo de significados.

Ligado a lo anterior, Neimeyer (2003) señala que el constructivismo se configura como una perspectiva teórica desde la cual el duelo es entendido como un proceso de reconstrucción de significados:

dinámica entre las estructuras sociales y el contexto a las cuales pertenece el sujeto y la particularidad de su biografía. Finalmente, el significado se expresa y se evidencia a través del lenguaje y es a través de este que es posible darle un sentido.

(...) El proceso fundamental de la experiencia del duelo es el intento de reconstruir el propio mundo de significados... La reconstrucción del mundo de significados de los afectados, su redefinición psicológica y social, y la búsqueda de formas llenas de sentido para simbolizar, ante ellos mismos y ante los demás, las transiciones por las que pasan en el transcurso del duelo. (Neimeyer, 2003, 118)

Profundizando un poco más, en el modelo constructivista propuesto por este autor se plantean tres dimensiones de diversidad presentes en los procesos de reconstrucción de significados, las cuales contribuyen a la manera individual en que los sujetos procesan el sentido que tiene la pérdida en sus vidas: la cultura, las creencias religiosas y/o espirituales y la identidad (Ibíd.).

Definir la cultura como concepto es un tanto complicado, especialmente si se tiene en cuenta que su definición, al igual que otros términos de las Ciencias Sociales y Humanas, varía según la disciplina, corriente teórica e incluso según el autor desde la cual haya sido estudiada.

A pesar de esto, partiendo de la corriente teórica desde la cual se fundamenta esta investigación y los autores que en ella se adscriben, la cultura, específicamente desde los planteamientos de la psicología cultural y el enfoque histórico cultural propuesto por Vigostky (1995) es entendida como aquel conjunto de símbolos, conceptos y prácticas compartidas que se transmiten a través de unidades sociales como la familia, la comunidad e incluso una nación o país. Por tanto, la cultura refiere a las formas implícitas y explícitas que son compartidas por una determinada unidad cultural, tal y como son las formas de creer, pensar y actuar (Guitart, 2008).

Desde esta postura también se plantea que el desarrollo de las capacidades y procesos cognitivos del ser humano están mediadas por un constante proceso de culturalización, en la que el sujeto interioriza aquellos elementos constituyentes del mundo interno y propio de significados y aquel que es socialmente construido. Así, el sujeto es comprendido como un ser activo que inmerso en la cultura co-construye y reconstruye significados. De ahí la importancia de la estructura semántica del humano y la idea de que el significado es la generalización de la palabra en la relación con los otros (Ibíd.).

Según los autores anteriormente mencionados, el medio por el cual es posible esta transformación está ligado intrínsecamente al lenguaje el cual desempeña un papel importante en lo que respecta a la elaboración de elementos simbólicos puesto que dan forma sutil a las experiencias que vivencia el sujeto, en este caso particular la muerte y la pérdida. “En un nivel más concreto, las creencias y prácticas culturales relacionadas con la muerte también dan forma a los significados que elaboramos en relación con la experiencia de la pérdida (...)” (Neimeyer, 2003: 156).

En cuanto a la dimensión creencias espirituales y/o religiosas, a pesar de diferenciarse de la cultura en lo que atañe a las religioso, espiritual y/o cosmológico, hay elementos en las cuales estas diferencias son mínimas o incluso nulas.

(...) De hecho, la propia cultura incluye estas otras dimensiones, hasta el punto de que los aspectos relacionados con el género pueden diferir marcadamente en diferentes entornos culturales y de que en una misma cultura se pueden institucionalizar diversas religiones que den interpretaciones contradictorias del sentido de la vida humana (...) (Neimeyer, 2003: 155)

Sin embargo, su importancia para la comprensión de la construcción de significados y la elaboración del duelo es significativa. En *La Negación de la Muerte* Becker (2003) argumenta que una de las funciones más importantes de este tipo de creencias es ayudar al sujeto a contener su miedo frente a la muerte, facilitándole un marco interpretativo que de una u otra manera le permitirá comprenderla y aceptarla.

Es necesario aclarar que cuando se habla de religioso o espiritual, por lo general, se hace alusión a aquel conjunto de creencias y comportamientos que se relacionan a los dogmas y doctrinas de una religión en específico. Mientras que la cosmovisión remite a conjuntos de nociones y principios comunes que dan sentido e intención a las acciones de los sujetos, así como las normas y valores que los rigen y establecen pautas en los comportamientos de estos.

Respecto a la identidad y el género, a pesar de estar contenida dentro de la misma dimensión de cultura, el modelo constructivista para la comprensión de las experiencias de pérdida y la elaboración del duelo propuesta por Neimeyer (2003) sugiere que se comprenda de manera

individual, pues si bien es una construcción cultural y social, integra ciertas características personales y biográficas del sujeto, proporcionándole así cierta particularidad al mismo.

En otras palabras, en términos de lo individual, la identidad se define y se presenta como un proceso subjetivo y constantemente auto-reflexivo por el que los sujetos precisan sus diferencias en relación a otros mediante la auto-asignación de atributos culturales habitualmente valorizados y relativamente estables en el tiempo.

(...) nuestra identidad sólo puede consistir en la apropiación distintiva de ciertos repertorios culturales que se encuentran en nuestro entorno social, en nuestro grupo o en nuestra sociedad. Lo cual resulta más claro todavía si se considera que la primera función de la identidad es marcar fronteras entre un nosotros y los “otros”, y no se ve de qué otra manera podríamos diferenciarnos de los demás si no es a través de una constelación de rasgos culturales distintivos. (Giménez, 2005; 1)

Otro aspecto a tener en cuenta es el hecho de que el proceso de construcción social y cultural de identidad no se limita al plano de lo individual y lo subjetivo, sino que entra en un proceso que se modifica en el encuentro con otro. Se sitúa siempre en un juego de influencias con los otros, es decir desde lo intersubjetivo.

De igual modo, “(...) la fuente de sentido y experiencia para la gente se aglutina en el constructo de identidad, y eso se presenta en todas las culturas conocidas, pues todas establecen una distinción entre el yo y el otro” (Colhoun citado por Vera y Valenzuela, 2012; 273).

En este sentido es posible ubicar la identidad en tres planos: la identidad social, la identidad personal, y la identidad del yo. En el primer plano, se habla de la posición que un individuo tiene en la estructura social. En el segundo, se trata de aquellos aspectos de la experiencia individual que surgen de las interacciones; y el tercero hace alusión al sentido subjetivo de continuidad.

En relación a la muerte y las experiencias de pérdida, tener en cuenta la dimensión de identidad y género permite identificar sentidos y significados específicos que corresponden a las construcciones sociales y culturales previas que posee el sujeto, lo cual puede ser fundamental a

la hora de establecer estrategias de intervención respecto al duelo. Además, desde esta concepción es un proceso que puede ser entendido y elaborado desde las construcciones que se poseen sobre lo que es femenino o masculino, sobre todo si se tiene en cuenta que los roles de género muchas veces son impuestos por la misma cultura y, en general, pueden ser opresivos y/o limitadores. Esto, si se tiene en cuenta que el género, en relación a la identidad, es entendido como una construcción particular del sujeto, mediado por lo cultural y lo social, pero también por lo histórico (Osborne, 1995).

Hasta aquí se han expuestos algunos de los lineamientos generales de la corriente constructivista, así como la propuesta de un modelo para la comprensión del duelo que tiene en cuenta tres dimensiones determinantes en la diversidad de la construcción de sentidos y significados a partir de las experiencias de pérdida. Sin embargo:

(...) vale la pena señalar que la reconstrucción de significados que sigue a una pérdida gana en complejidad e idiosincrasia no sólo por la presencia de las anteriores dimensiones de diversidad, sino también por las interacciones que se dan entre ellas. (Neimeyer, 2003: 163)

Finalmente, es preciso mencionar que esta perspectiva está totalmente convencida de que el proceso de reconstrucción de significados involucra de manera activa a los sujetos, pues son ellos quienes desempeñan un papel fundamental en la trayectoria que cursan sus múltiples y diversas elaboraciones del duelo, a pesar de que existan dimensiones determinantes como la cultura, las creencias espirituales y/o religiosas y la identidad, las cuales se constituyen como discursos sociales desde los cuales es posible identificar un sin número de significados potenciales alrededor de la experiencia de pérdida.

CAPITULO III

REFLEXIONES METODOLÓGICAS SOBRE EL PROCESO INVESTIGATIVO: LA VIVENCIA DE NUEVAS EXPERIENCIAS

El interés académico por realizar una investigación alrededor del tema de la muerte y el duelo tuvo sus inicios durante los cursos *Estrategias de Investigación y Diseño Etnográfico*⁷, los cuales están orientados a estudiantes de 5° y 6° semestre de Trabajo Social de la Universidad del Valle con el objetivo de que comprendan la lógica de la formulación de un proyecto de investigación social, reconozcan la importancia de la metodología cualitativa, pongan en práctica sus técnicas y realicen así un primer acercamiento a una de las múltiples y diversas problemáticas de la realidad social.

Es así como se formularon los primeros esbozos de un proyecto que finalmente se consolidaría en lo que hoy día es esta investigación. Para ello, efectivamente se realizaron los primeros acercamientos teóricos y conceptuales alrededor del tema objeto de estudio y, en ese ejercicio, se fueron articulando, en un primer momento, conceptos como la percepción social, duelo anticipatorio, paciente terminal, entre otros, los cuales, a pesar de haber brindado un acercamiento inicial alrededor de la problemática, fueron replanteados según se avanzaba en la constante revisión bibliográfica que se realizó.

Es a partir del curso *Muerte, Morir y Duelo*⁸ que los investigadores concretan sus intereses académicos y personales frente a los temas de investigación pues esta asignatura se constató como un espacio en el cual fue posible realizar un acercamiento teórico-conceptual alrededor de

⁷ Estas asignaturas fueron dictadas por las Docentes Paula Andrea Velásquez López (Trabajadora Social con una Maestría en Territorio, Conflicto y Cultura de la Universidad de Caldas) y Alba Nubia Rodríguez Pizarro (Antropóloga, Especialista en Teorías, Métodos y Técnicas de Investigación Social, Magister en Sociología de la Universidad del Valle y Doctorado en Sociología de la Universidad Complutense de Madrid).

⁸ Dictado por quien hoy es la Directora de este Trabajo de Grado, la Profesora Maritza Charry Higuera (Trabajadora Social de la Universidad del Valle con una Maestría en Intervención Social).

las posturas clásicas del duelo, a la vez que facilitó explorar y conocer algunas perspectivas alternativas frente al tema, como es el caso de la corriente constructivista.

Cabe señalar que ante todo esta investigación se caracteriza como cualitativa en cuanto que los investigadores se centran en aquellos elementos y aspectos de carácter subjetivo, socio-cultural y simbólico que son posibles de evidenciar en los discursos y narrativas de las tres mujeres que participaron en esta investigación. Esto con el propósito de comprender aquellos acontecimientos, hechos y experiencias personales de cada una de ellas, pues una de las principales preocupaciones de la investigación cualitativa recae en la probabilidad de dar cuenta del sentido y significado que los sujetos le otorgan a su cotidianidad, reconociéndose que la realidad deja de ser una abstracción a través de los rostros y voces de otros (Geertz, 1983).

Se evidencia hasta aquí, entonces, la importancia de empezar el proceso de pensar una realidad social que puede ser investigada partiendo de unas bases paradigmáticas, que de acuerdo con Valles (1991) son aquellas imágenes que nos permiten definir lo que debe estudiarse, tener presente cuáles son las preguntas que son necesariamente objeto de respuesta y que, de manera esencial, orientan las reglas o lineamientos para interpretar, comprender y analizar las respuestas obtenidas.

Por otra parte, es necesario tener en cuenta que la estructura de un proyecto de investigación: situación problema, antecedentes, pregunta problema, objetivos, marco contextual, marco de referencia teórico-conceptual, metodología; en la entrada a campo se convierte en un aspecto que entra a formar parte de un proceso dinámico y cambiante. Es por ello que la investigación debe pasar por una fase de diseño en la cual se definan de manera explícita los intereses de la misma, lo que se piensa investigar, el contexto en que se va a realizar, un cronograma y una financiación de recursos materiales y de tiempo.

Por este motivo, el acto de investigar implica pensar en las posibilidades, circunstancias y características que el campo y actores involucrados pueden ofrecer. Es por eso que el rigor académico y teórico en el que se piensa y se sustenta la investigación debe ser flexible, dado que

en el campo y según las características de la población pueden aparecer elementos que en el diseño del proyecto de investigación nunca se pensaron, lo cual implica variaciones que pueden ser mínimas pero significativas, al menos en términos de la formulación inicial del proyecto, su aplicación y/o desarrollo.

Finalizando esta parte, en lo que respecta a la formulación del proyecto de investigación, a través de la consulta bibliográfica, la toma de apuntes y notas, las claridades epistemológicas y metodológicas que tuvieron lugar en los cursos anteriormente mencionados, las orientaciones académicas proporcionadas por la Directora de Trabajo de Grado y el constante ejercicio de escribir y reescribir (Eco, 1999 y Mills, 2003), se plasmó un documento final que da cuenta, no solo del proceso lógico de esta investigación, sus hallazgos y resultados, sino también de la necesidad del Trabajo Social por interesarse en la Tanatología como uno de los nuevos escenarios de intervención e investigación (Valencia, 2008); asumiendo nuevos retos, como el hecho de dejar a un lado las teorías clásicas del duelo y apostarle a modelos mucho más recientes que pueden tener un impacto mayor o igual en cuestiones de la intervención en lo social.

En este orden de ideas, se desarrolló una investigación que se enmarca dentro de los parámetros de la investigación exploratorio-descriptiva con el propósito de desvelar los significados que construyeron sobre la muerte las mujeres participantes, sin necesidad de caracterizarlos dentro de las clasificaciones clásicas de lo normal o patológico, sino, centrándose en explorar las implicaciones que tienen dichos constructos sobre la pérdida y el proceso de duelo. Por tanto, en relación a la construcción de significados sobre la muerte y su influencia en el proceso de duelo, se describen procesos que dan cuenta de las posibles correlaciones existentes entre las categorías de análisis planteadas en la investigación, a la vez que se busca comprender el sentido que se le otorga a las experiencias de pérdidas significativas (Martínez, 2011).

En cuanto al trabajo de campo, para determinar la cantidad de mujeres a entrevistar se tuvo en cuenta el denominado *Muestreo por Saturación Teórica* el cual, según Sandoval (1996), se caracteriza por la selección de participantes que reúnan algún criterio de importancia o al menos aquellos que el investigador considere necesarios en relación al objeto de estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior se establecieron los siguientes criterios de selección:

- Mujeres Mayores de 18 años.
- Con un diagnóstico de cáncer de seno.
- Naturales de la ciudad de Santiago de Cali o de alguna de las localidades del sur-occidente colombiano.

Es imperante aclarar que el haber decidido trabajar con población femenina no obedeció a una decisión arbitraria por parte de los investigadores. Al igual que otras disposiciones de tipo teórico y metodológico, se tuvo en cuenta las dimensiones de diversidad en la re-construcción de significados tras la vivencia de una experiencia de pérdida propuestas por Neimeyer (2003): cultura, creencias espirituales y/o religiosas, identidad y género. En este sentido, se determinó que el gran valor simbólico que atribuyen las mujeres a algunas partes de su cuerpo y la afectación que éstas pueden tener durante el proceso oncológico, podrían constatarse como factores y elementos de interés investigativo en concordancia con el tema de las experiencias de pérdida y la elaboración del duelo.

Respecto a la cantidad de mujeres que participaron, es claro que el muestreo de tipo teórico no establece una cantidad específica de informantes. No obstante, siguiendo los lineamientos de Monje (2011), se determinó que ello obedecería al nivel de saturación de información obtenido a través de las entrevistas en concordancia con los objetivos y el planteamiento del problema.

Ahora, ubicar a la población para el desarrollo del proyecto de investigación fue un aspecto difícil debido a la misma condición que debía presentar la participante seleccionada (mujer adulta con un diagnóstico de cáncer de seno), así como por lo delicado y tabú que representa el tema de la muerte en una sociedad caracterizada por sus valores y creencias occidentales.

Debido a esto, encontrar una población por medio de contactos telefónicos, visitas, de manera individual y aislada, fue difícil en un inicio, lo que conllevó a los investigadores a optar por la

búsqueda de una institución, pública o privada, médica u ONG's que trabajara directamente con este tipo de población.

Es necesario decir, que una de las dificultades que se presentaron durante esta fase de la investigación tuvo que ver con que la institución con la que en un principio se había llegado a un acuerdo, debido a las políticas de la misma y a los compromisos institucionales tuvo que negar posteriormente la realización del proyecto dentro de sus instalaciones o con los sujetos a las cuales ellos les prestaban sus servicios.

Esto recuerda que es ante situaciones como estas que el investigador debe preparar previamente la entrada al campo (Monistrol, 2007) con el propósito de dar cuenta de aquellas decisiones que, según Ferrándiz (2011), se pueden agrupar en tres ámbitos: las cuestiones que se plantean, los recursos con los que se cuentan y las características, especialmente las limitaciones, tanto del lugar de campo como el acceso a las personas que es posible encontrar en él.

A pesar de lo anterior, a través de dos compañeras de universidad, fue posible ponerse en contacto con la Fundación Funcáncer, la cual además de cumplir con todos los requisitos requeridos, como ser una organización sin ánimo de lucro que brinda sus servicios a población femenina con un diagnóstico de cáncer de seno, también decidió apoyar esta iniciativa académica.

En este proceso, por razones de carácter institucional que presenta la fundación Funcáncer, se exigió la presentación de un documento formal, en el que se expresara con claridad el título y el objetivo de la investigación, debidamente avalado por el programa académico de pregrado al que estaban adscritos los investigadores.

Esto conllevó a dilatar aún más el proceso investigativo y por ese motivo, durante algún tiempo, la investigación quedó suspendida en espera de una respuesta por parte de la Fundación. También, Funcáncer requirió revisar el proyecto en su totalidad haciendo especial énfasis en el marco teórico y la metodología por lo que fue necesario esperar otro tiempo mientras ellos daban

su visto bueno y pedían que se les sustentara dicho documento. Esta sustentación se llevó a cabo en presencia de una profesional de Trabajo Social y una de Psicología, a las cuales se les argumentó la estrategia metodológica en correlación al marco de referencia teórico-conceptual.

Hasta aquí, son claras algunas de las implicaciones que demanda el trabajo de campo respecto al diseño y rediseño de proyectos de investigación en términos de los supuestos ontológicos, epistemológicos y metodológicos, más si se tiene en cuenta que, por lo general, los investigadores poseen unas ideas previas en correlación a lo que se ha estructurado como proyecto, pero que posterior al contacto con el campo se dan cuenta que realmente la realidad social es un mundo totalmente ajeno y desconocido para quienes deciden adentrarse en él.

Posterior a la ubicación y vinculación con la institución y una vez que esta hubiese avalado la realización del proyecto, se emprendió la búsqueda de mujeres adultas que contaran con las características que se habían planteado inicialmente en la estrategia metodológica. Así pues, se contactaron tres mujeres de 30, 51 y 59 años de edad, residentes en diferentes sectores de la ciudad de Cali. El contacto con las participantes se logró, al menos en dos de los casos, a través de los números telefónicos que dos practicantes de Trabajo Social en Fundación Funcáncer proporcionaron y, en un tercer caso, gracias al interés de una de las participantes por vincular al proyecto a una de sus amigas, quién además de tener un diagnóstico de cáncer de seno también hacía parte de un grupo de apoyo para personas con una enfermedad oncológica.

En esta línea, la entrada al campo implica una audacia en el desarrollo de capacidades orales que permitan interactuar adecuadamente, las cuales medirán el nivel de empatía y el nivel de compromiso social con los informantes, en aras de obtener información valiosa para la investigación (Sánchez y Maldonado, 2010)

Por ende, se realizaron entrevistas semi-estructuradas fundamentadas, en algunos aspectos, en la técnica *Entrevista de Reconstrucción de Significados*⁹ propuesta por Neimeyer (2003), lo cual

⁹ En esta técnica el autor propone diversas preguntas a realizar en una entrevista con el ánimo de indagar acerca de los significados que pueden haber o no sobre una experiencia de pérdida en particular. Para ello agrupa las interrogantes en tres apartados: *entrada*, donde se facilita el inicio de la indagación sobre la vivencia de experiencias de pérdida; *explicación*, las cuales amplían las preguntas anteriores y *elaboración*, donde se fomenta la identificación de los significados.

permitió vislumbrar de manera específica y puntual algunos de los significados que construyen sobre la muerte cada una de las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno que participó en la investigación¹⁰.

En este sentido, se decidió efectuar dos entrevistas por mujer participante, cada una con una duración aproximada de 60 a 90 minutos, teniendo en cuenta que durante la realización de una primera entrevista se evidenciarán algunos elementos en los que fue necesario llevar a cabo una exploración más exhaustiva, que permitiera profundizar y ahondar en las categorías de análisis de la investigación.

Además, se realizaron tres relatos de vida¹¹ (uno por cada una de las mujeres participantes) en los que se describen las experiencias de las tres informantes alrededor de las temáticas: muerte, experiencias de pérdida, identidad, creencias culturales, espirituales y/o religiosas, proceso oncológico, etc., con el propósito de evidenciar elementos tanto culturales como subjetivos y particulares.

Vale la pena mencionar que el relato de vida por sí solo, no constituye un producto acabado, tal y como lo señala Monje (2011), por lo que se le considera como una fuente primaria que debe someterse a una interpretación teórica conceptual que muchas veces puede contrastarse con otras técnicas como lo es la observación o aquellas de carácter alternativo, como la elaboración de dibujos.

De igual manera, se estableció que durante el desarrollo de las entrevistas habría un estudiante/investigador que asumiría el rol de entrevistador y el otro de observador. Esta decisión se tomó teniendo en cuenta la importancia de la comunicación no verbal del entrevistado y la posibilidad de generar un espacio en el que los investigadores reflexionarían acerca de sus aptitudes y actitudes como entrevistadores.

¹⁰ Cabe mencionar que las técnicas propuestas por Neimeyer (2003) fueron planteadas con un sentido práctico dentro de los parámetros de la perspectiva constructivista y la terapia narrativa.

¹¹ Los relatos de vida se construyeron a partir de las categorías de análisis de esta investigación. Con esta técnica se buscó dar protagonismo y un lugar a la vida de estas tres mujeres caleñas con respecto a sus experiencias con el cáncer, sus pérdidas y sus procesos de duelo.

Por eso es de gran importancia las anotaciones que los investigadores realizan después de cada entrevista, los diarios de campo, la técnica de los dibujos y los relatos de vida, que permiten rescatar lo expresado (hechos, experiencias, relaciones, etc.) en los discursos de las participantes, ya que, teniendo en cuenta a Geertz (1983), es claro que ese proceso de recuperar lo dicho por las mujeres participantes hace alusión a interpretar interpretaciones. No obstante, en este proceso se selecciona lo que para las participantes es más significativo, pues son ellas desde sus discursos quienes construyen sus narrativas. En otras palabras, según este autor, para que la descripción etnográfica pase a ser densa, los investigadores no sólo deben comprender y descubrir el contexto de las personas, sino también lograr acceder al mundo de significados que los rodea.

En cuanto al manejo del espacio, todas las entrevistas se organizaron de manera que en medio de los investigadores y la mujer participante no hubiese algún objeto que permitiera de manera directa o indirecta establecer posiciones o relaciones de jerarquía que pudiesen afectar la dinámica de la entrevista. Por ello, se optó por ubicarse de manera que los asientos formaran un triángulo o círculo, lo que además facilitó, también, el contacto visual y corporal entre cada uno de los implicados durante la entrevista.

Las primeras entrevistas se realizaron en las instalaciones de la fundación Funcáncer y las segundas se llevaron a cabo en las residencias familiares de las mismas con el fin de facilitar su movilidad y en esa medida su disponibilidad. Durante este proceso también se determinó que era necesaria una tercera participante y la realización de sus dos respectivas entrevistas, con el propósito de dar cuenta de un punto de ruptura entre la información proporcionada por cada una de ellas. Es decir, evidenciar cierta tendencia o continuidad en los argumentos de cada una de las mujeres entrevistadas, así como algunos aspectos en los que discrepan y se diferencian una de la otra.

Algo común durante la realización de las entrevistas, al menos en el lugar de residencia de las mujeres, era el constante contacto que estas tenían con sus familiares. Es decir, durante la realización de las entrevistas las residencias eran frecuentadas por varios de sus familiares, por lo

que las interrupciones eran comunes y el sonido de personas conversando en el fondo de los registros de audio también.

Otra situación a la cual se le dio relevancia en al menos tres ocasiones, está relacionado con el hecho de que una vez se apagaba la grabadora las mujeres decidían comentar algunos temas que a pesar de estar relacionados con las temáticas abordadas durante la entrevista no habían querido ser mencionados.

Este aspecto también pone de manifiesto la necesidad de usar técnicas que permitan a los investigadores preguntar de manera adecuada por algunos temas que, si bien ya fueron abordados, brinden la posibilidad a los participantes de expresar aquello que no quieren o no pueden decir de manera verbal.

Por ello, otros lenguajes y narrativas de lo social son incorporados creativamente en estas investigaciones: la literatura, el cine, el video, la multimedia, el teatro y la expresión plástica intervienen, no sólo como medio de comunicación, sino como estrategia en la construcción misma del nuevo conocimiento social. (Jiménez y Torres, 2006: 69).

Lo dicho en el párrafo anterior logró conectarse con la implementación de la técnica de *Identificación y Comprensión de Significados a través del Dibujo o Imágenes Simbólicas*, diseñada y desarrollada por los investigadores con las tres mujeres participantes.

En el libro *Aprender de la Pérdida*, Robert Neimeyer (2003) especifica que la palabra hablada o escrita, independientemente de su gran contenido simbólico, no posee un papel exclusivo en lo que refiere a formas de expresión de la pérdida y el duelo a través del lenguaje. Según el autor, es cierto que la comunicación oral y escrita se percibe como uno de los medios más frecuentes y eficaces en lo que se refiere a la terapia de duelo, su elaboración y la comprensión de significados. No obstante, argumenta que la elaboración de imágenes y/o dibujos simbólicos representan una forma alternativa de comunicación con igual o, en algunos casos, mejores resultados a la hora de significar la pérdida o de representar algunos elementos particulares del sentido y significado que se construye sobre la muerte.

Desde este punto de vista, los investigadores construyeron esta técnica que permitió combinar la comunicación verbal y simbólica de las participantes con el siguiente objetivo: identificar los sentidos y significados que tenían las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno respecto a las experiencias de pérdida y de la muerte, ahondar sobre estos significados y precisar emociones, sentimientos y a su vez evidenciar las perspectivas que se tienen sobre los mismos en relación a sus creencias, promoviendo un espacio de reflexión y retroalimentación entre el investigador y las mujeres participantes, facilitando la expresión de sentimientos y/o emociones¹².

Así, se debió tener en cuenta que:

- Las temáticas de los dibujos o imágenes simbólicas tornan alrededor de las categorías de análisis y las experiencias de pérdida que han vivido las mujeres.
- Cada mujer realizó un total de 4 dibujos o imágenes simbólicas
- El uso de colores, lápiz de grafito o lapiceros quedó a criterio de las participantes.
- En algunos casos las mujeres decidieron hacer uso de palabras o frases.
- Al finalizar la elaboración de los dibujos o imágenes simbólicas las participantes explicaron los contenidos de las mismas.

¹² Para el desarrollo de esta técnica, se les informó a las mujeres participantes sobre las temáticas o categorías sobre las cuales se debían realizar los dibujos o imágenes simbólicas: el significado de la muerte, experiencias de pérdida, duelo e identidad. En este sentido, se les explicó de manera verbal que debían hacer cuatro dibujos o imágenes simbólicas en los cuales, según sus criterios, se representen ilustrativamente las categorías anteriormente mencionadas. Además, al finalizar el dibujo o la imagen se les solicitó, también, explicar lo que plasmaron en cada uno de ellos. Este proceso fue grabado a través de un dispositivo de audio, con el propósito de registrar la explicación verbal que hicieron las mujeres de sus dibujos, lo cual permitió posteriormente una mejor comprensión de los sentidos y significados.

Por otro lado, se sugiere mantener en lo posible una actitud de aceptación y curiosidad, sean cuales sean los resultados, teniendo ante todo en cuenta el proceso en sí y no el producto final ya que, a pesar de la explicación verbal del dibujo es necesario reconocer que muchos de sus elementos son de carácter inconsciente y a su vez puede tener diversos significados incluso para el sujeto mismo. Finalmente se tomó nota de los aspectos no verbales (comportamiento) durante la elaboración de la técnica.

- Se hicieron preguntas a las mujeres sobre el matiz (tonalidad, connotación, expresiones) de los significados contenidos en los dibujos o imágenes simbólicas.

En cuanto a la relación entrevistado-entrevistador, fue de suma importancia el haber manifestado en su momento los intereses personales, académicos y profesionales alrededor del tema objeto de estudio así como correlacionarlos con algunas de las experiencias que las mujeres participantes expresaron durante el trabajo de campo. Como ellas mismas lo señalaron, su participación se consolida, a fin de cuentas, como la búsqueda por generar avances en las acciones o estrategias de intervención que desde distintas profesiones se pueden destinar a la población con un diagnóstico oncológico.

Además, el interés de las mujeres con diagnóstico de cáncer de seno por participar en esta investigación, se puede contemplar en los discursos propios de las entrevistas realizadas, donde manifiestan la necesidad de dar a conocer sus experiencias con el ánimo de que otras mujeres u hombres que pasen por su situación encuentren en ello un elemento de apoyo y fortaleza ante uno de los tipos de pérdida más significativos, el de la salud.

En este orden de ideas, es relevante hablar sobre la relación existente entre investigación e intervención, así “Un rasgo destacado de los nuevos ámbitos de investigación social y educativa es su interés práctico; estas no se agotan en la comprensión de los fenómenos; buscan intencionalmente intervenir sobre ellos para modificarlos (...)” (Jiménez y Torres, 2006: 69)

Por consiguiente, se trata de un proceso en el que se buscan nuevos horizontes teóricos y metodológicos que permitan no sólo aportar al contexto académico, sino que también se debe partir del desarrollo de la investigación para identificar cuáles son los nuevos contextos (poblaciones-problemáticas) y de esta forma construir intervenciones no tan marcadas por la teoría clásica. Al contrario, se trata de construir una intervención más cercana a los actores, a sus discursos, subjetividades, realidades, demandas y necesidades, transformada, competente y dispuesta a pensar en desafíos académicos e institucionales, pues “Las problemáticas

predominantes tienen que ver con prácticas sociales emergentes, que definen la misma identidad de los nuevos campos de conocimiento.” (Ibídem: 67)

En otro punto, finalizado el trabajo de campo, se procedió a la categorización de las entrevistas, lo cual, según Bonilla y Rodríguez (1997), son unidades temáticas de carácter teórico o empírico que ayudan a agrupar o a fragmentar la información obtenida. En este caso, el ejercicio de categorizar la información en un primer momento se realizó teniendo en cuenta las categorías previas, explícitas en la formulación del proyecto de investigación, particularmente en el objetivo general y los específicos.

Es importante subrayar, que las categorías corresponden a una construcción que toma como referente las aportaciones que dan el campo, los diarios de campo, las observaciones y la información de los participantes.

(...) el investigador revisará los relatos escritos, sus notas de campo, las anotaciones que ha ido registrando y que son producto de lo que poco a poco ha ido sugiriendo a la información obtenida, de esta manera captará aspectos nuevos, acentos, matices no vistos o no valorados anteriormente. (Martínez en Bonilla y Rodríguez, 1997: 74)

Finalmente, es importante mencionar que durante el desarrollo de la investigación se fue evidenciando la necesidad, en términos de formación académica, de aprehender todas aquellas estrategias de intervención social que, desde el Trabajo Social, están orientadas a problemáticas relacionadas con la Tanatología, pues “(...) es claro y significativo el reconocimiento del papel de trabajador social en instituciones de salud en cuanto al apoyo y la orientación para superar o aminorar la problemática psicosocial del paciente terminal y la familia (...)” (Ospina, 2004; 46).

Esta percepción se obtuvo, principalmente, a partir de los diferentes acercamientos que se tuvieron en las instalaciones de la Fundación Funcáncer y las necesidades que expresaban las mujeres participantes en términos de apoyo profesional.

No obstante, se reconoce que los programas para trabajar esta problemática de la realidad son insuficientes y en algunos casos nuevos, lo cual obedece, por lo general, a la poca oferta académica existente en los programas de pregrado y postgrado respecto a la Tanatología y su relación con los procesos de intervención (Ospina, 2004).

CAPITULO IV

PRESENTACIÓN DE LAS MUJERES QUE PARTICIPARON EN LA INVESTIGACIÓN

María, Karen y Fabiola¹³ son tres mujeres de la ciudad de Cali que han tenido que afrontar la compleja experiencia de ser diagnosticadas con cáncer de seno. Vivencia que han asumido con valentía, sacrificio, fortaleza e ímpetu. Si bien sus historias poseen elementos en común, también es cierto que, como sujetos, poseen particularidades de carácter biográfico y subjetivo que merecen ser tenidos en cuenta de manera individual. Por ello, antes de continuar con el análisis de sus discursos, se realizará una breve presentación de las participantes¹⁴.

María es una mujer de cincuenta y un años de edad (58), su núcleo familiar está compuesto por sus tres hijos y esposo, los cuales se han constituido como las personas que, a juicio de ella, contribuyeron no solo a superar su enfermedad sino también a reflexionar acerca de su vida en general. Hasta la fecha, María ha tenido varias experiencias de pérdida por muerte de un ser querido, sin embargo, señala que son la muerte de su padre y madre las más significativas ya que estas dos vivencias le facilitaron asumir el cáncer de seno como una situación que surge ante la necesidad de generar cambios en su vida.

Por otro lado, Karen, una mujer de treinta años de edad (30), expresa diversas situaciones que ha tenido que afrontar como consecuencia del diagnóstico de cáncer, entre ellas la imposibilidad biológica para ser madre, lo cual considera como una las experiencias de pérdida más significativas relacionadas a su diagnóstico oncológico. De igual manera, manifiesta que la muerte de su tío materno se constata como la experiencia de pérdida por muerte de un ser querido que más le ha marcado.

¹³ Con el ánimo de proteger la identidad de las tres mujeres participantes, se cambiaron sus nombres y los de sus familiares, tal y como se acordó a través del consentimiento informado.

¹⁴ Los relatos de vida de estas tres participantes se pueden hallar en los anexos de éste documento.

Finalmente, Fabiola, de cincuenta y un años de edad (51), señala en sus relatos diversas situaciones derivadas de su diagnóstico y su tratamiento médico. Algunas de ellas evidencian la importancia que tiene para esta mujer sus creencias religiosas y/o espirituales, otras dilucidan la incidencia que han tenido las experiencias de pérdida en su vida, como el caso de la muerte de su padre y hermano. Vivencias que influyeron, según ella, en la construcción del significado que tiene acerca del cáncer y la muerte.

CAPITULO V

SIGNIFICADOS SOBRE LA MUERTE A PARTIR DE LAS CREENCIAS DE TRES MUJERES CON DÍAGNÓSTICO DE CÁNCER DE SENO

Ante la vida, sereno y ante la muerte, mayor: Si me matan, bueno: si vivo, mejor.

Ante la Vida, Sereno- El Pastor de la Muerte

Miguel Hernández (1910-1942)

En el presente capítulo se identificarán aquellos significados que las participantes construyeron sobre la muerte a partir de sus creencias culturales, espirituales y/o religiosas. Sin duda alguna, la fuente de información primaria para el desarrollo de este objetivo son los discursos registrados en las entrevistas, así como los símbolos y representaciones contenidas en los dibujos e imágenes elaborados por cada una de las mujeres con un diagnóstico de cáncer de seno que participó en esta investigación. Cabe mencionar, que se tendrán en cuenta los planteamientos de Robert E. Neimeyer en su propuesta de un modelo constructivista para la elaboración del duelo, así como la de otros autores con los cuales es posible contrastar los hallazgos para así facilitar su comprensión.

Es necesario precisar que, según la corriente constructivista, los significados son nociones generalizadas que no están contenidas en sí mismas, pues como actividad humana se construyen a partir de la relación entre los elementos sociales, históricos y culturales dentro de los cuales se encuentra inmerso el sujeto y aquellos factores de carácter biográfico que determinan la particularidad del mismo. Es decir que el significado es el resultado de la dinámica entre las estructuras sociales, el contexto a las cuales pertenece el sujeto y la particularidad de su biografía (Arcila et al, 2009).

En cuanto a las creencias, éstas hacen referencia a ideas relativamente estables que tienen los sujetos sobre un tema en específico, las cuales se asumen como verdaderas y son el resultado tanto de los procesos de construcción social de la realidad (en el cual influyen el contexto

histórico y cultural, en el cual se encuentre inmerso el sujeto) como de la vivencia de experiencias personales. De igual manera, dichas creencias cumplen una función de filtro a partir del cual el sujeto interpreta el mundo y adecúa su conducta y comportamiento sobre la base de las mismas (Ramos, 2005).

En este sentido, las creencias se constituyen como aquel marco interpretativo desde el cual el sujeto comprende la realidad pero, a su vez, desde el cual es posible dar significado y sentido a sus experiencias (Gómez y Lehmann, 2011). Pero no se debe dejar a un lado el elemento individualizador de la construcción de significados, la subjetividad, desde la cual el sujeto construye su propio mundo de significados, dándole relevancia a sus particularidades personales y biográficas. Lo anterior corresponde con aquellos factores que constituyen la estructura social en la que el sujeto se encuentra. Así, la construcción de significados se comprende como un proceso dinámico en el cual confluyen elementos de carácter subjetivo e intersubjetivo.

Relacionado a lo anterior, es importante mencionar la importancia que tiene para el constructivismo la cultura, la cual se constata como la más amplia de las dimensiones de la experiencia humana dada su capacidad para contribuir a la diversidad presente en los procesos de reconstrucción de significados tras la vivencia de una experiencia de pérdida, en este caso en particular la muerte. Sin embargo, los efectos que tiene sobre el duelo muchas veces pueden ser imperceptibles para el sujeto o el profesional debido a que es ésta dimensión la que estructura el marco de presuposiciones que se tiene sobre la realidad y en esa medida orienta interpretaciones, comportamientos y roles de los cuales no se es consciente (Neimeyer, 2003).

La dimensión cultural hace referencia a aquel conjunto de creencias, símbolos, pensamientos y prácticas, que se transmiten a través de diversas unidades sociales como lo son la familia, la comunidad, las instituciones, entre otros, y que influyen en la capacidad interpretativa que tienen los sujetos de la realidad, así como en los comportamientos que estos adecuan, según el contexto y las situaciones (Guitart, 2008).

Por otra parte, autores como Giménez (s.f.) consideran que ésta dimensión es tan amplia que es posible enmarcar en ella las creencias que se caracterizan por ser de tipo espiritual y/o religioso, las cuales hacen alusión a las concepciones metafísicas que tiene el sujeto sobre la realidad, así como los sistemas simbólicos (prácticas, ritos, formas de organización) que de una u otra manera les permite establecer una relación con lo sagrado o divino, como es el caso de los dogmas y las doctrinas, en concordancia con las problemáticas de la vida cotidiana (Briones citado por Suárez, 2011).

Prosiguiendo, ante la pregunta ¿Qué significa la muerte para usted? las mujeres participantes expresaron respuestas en las cuales es posible observar diversas nociones e ideas alrededor de la muerte:

“[...] Pues la muerte es ya uno salir de este mundo, dejarlo todo, dejar toda su familia [...]” (María)

“[...] El fin de todo, sí ya, yo creo que, no sé pues ya morir es acabar toda tu vida, dejar de existir y ya [...]” (Karen)

“[...] Para mí muerte es terminación de algo ¿cierto? entonces es terminar el tránsito en esta tierra [...]” (Fabiola)

Desde el punto de vista lingüístico, en los verbatim anteriores se observa cómo el significado que construyeron sobre la muerte, éstas mujeres, está relacionado con diferentes verbos *-dejar, salir, acabar, terminar, transitar, existir-* que se interconectan con otras palabras: *mundo, vida, algo*, las cuales dotan de sentido e intencionalidad a la acción mediante la cual se quiere representar la muerte.

A pesar de que una mera descripción del contenido de los verbatim no pone de manifiesto, en un primer acercamiento, una comprensión detallada y a profundidad de las connotaciones históricas, sociales, culturales e individuales de los significados que construyeron sobre la muerte las mujeres participantes, si se vislumbra la correlación estrecha que guardan estos relatos con los procesos de construcción social de la realidad, pues a pesar de que su contenido es implícito, incluso para ellas mismas, se denota de trasfondo un mundo que inconscientemente se da por

supuesto, pero que se puede analizar desde las creencias que tienen los sujetos sobre el mismo (Berger y Luckmann, 2001).

Desde la perspectiva del enfoque histórico cultural (Vygotsky, 1995), lo anterior cobra relevancia en tanto que la contribución de la dimensión cultural en los procesos de construcción de significados alrededor de la muerte inicia en los niveles más básicos del lenguaje, en donde se empieza a dar una estructura y contenido a las experiencias que tenemos alrededor de la muerte (Neimeyer, 2003).

Así, las mujeres participantes no solo expresan de manera verbal el significado que ellas construyeron sobre la muerte, sino que además entrevén en ello la relación subjetiva que guardan esos significados con la vivencia de experiencias y con algunas de sus creencias, ya sean personales o colectivas. En otras palabras, a través del lenguaje, como mediador entre lo colectivo, lo cultural y lo individual, es posible evidenciar el conocimiento que tienen estas mujeres sobre un aspecto tan particular y singular de la realidad como lo es la muerte (Gadamer, 1993).

De este modo, en los verbatim anteriormente citados no solo es posible entrever, al menos, tres nociones sobre la muerte; a) *el fin de la vida y la existencia*, b) *la dejación de este mundo* y c) *la terminación de algo*, sino también la influencia de diversas creencias que inciden en esa construcción. Dada la complejidad del asunto en cuestión, se abordaran cada una de estas tres nociones con el propósito de estudiarlas y comprenderlas.

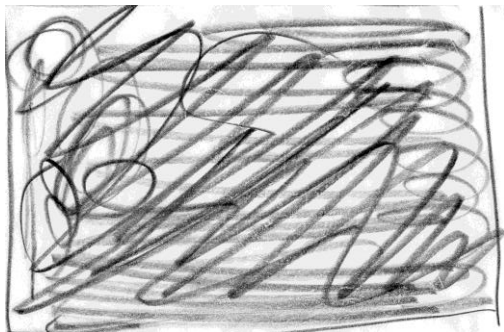
Realizando un contraste con algunos estudios sobre el tema, se puede encontrar que las nociones de muerte relacionadas con *el fin de la vida y la existencia* son apreciaciones comunes en la cultura occidental actual, en donde, según Jiménez (2012), es entendida como un fenómeno bidimensional; es reconocida como un proceso natural ligado intrínsecamente a la condición biológica de los seres vivos¹⁵, pero a su vez como acontecimiento irreversible de la capacidad

¹⁵ Frente a este aspecto, el psicoanálisis sugiere que las actitudes del hombre frente a la muerte están mediadas de manera inevitable por su componente natural y orgánico, y en esa misma medida por su inevitabilidad (Freud, 1979).

ontológica del sujeto, por lo que generalmente es la representación misma de la nada, el límite, el fin de toda existencia (Feifel, 1963).

Según lo anterior, en los discursos de las mujeres participantes se observa cierta tendencia por relacionar la muerte con elementos de carácter ontológico y teleológico, pero también con aquellos de tipo natural y orgánico. De esta forma el significado de muerte, ligado al fin de la vida y en esa medida al de la existencia, se constata como la negación de toda posibilidad a cualquier sujeto vivo concreto, pues constituye la disolución de su existencia, el final de todo y de todas las cosas, específicamente, de su mundo, de su historia (Jankélevitch citado por Jiménez, 2012)

Continuando con éste ejercicio, una de las mujeres participantes, a través de la elaboración de dibujos o imágenes simbólicas¹⁶, pone de manifiesto cómo el significado de la muerte que ella construye efectivamente se encuentra relacionado con algunos aspectos de carácter existencial, refiriéndose al fenómeno como el *fin de todo, la oscuridad, la nada*.



“Bueno, hice un pequeño cuadrado o rectángulo negro con rayas negras, bueno, yo lo veo así, la muerte es el fin de todo definitivamente, ya si uno está muerto no hay nada, entonces así lo plasmé, o sea, como oscuridad total, eh nada, porque no hay nada, porque en la muerte no hay nada [...]”

Dibujo sobre el significado de la muerte y su descripción, Karen.

Éste tipo de representaciones simbólicas de la muerte, en términos de Thomas (1993), no solo significan la vivencia de una experiencia a través de una imagen, sueños o impulsos, ya sea para desearla o temerla, sino más bien una forma de

¹⁶ Según Jung (1995), una imagen es simbólica cuando representa algo más que su significado obvio e inmediato, pues posee una connotación inconsciente más amplia, la cual se caracteriza por no estar definida con precisión o con una explicación completa. “(...) El símbolo es la cosa, ya sea abstracta, ya particular, que contiene en sí misma todo lo concreto y toda la riqueza que simboliza (...)” (Morín, 2003: 98).

materializarla a través de un complejo sistema, que de una u otra manera significa mucho más de lo que se quiere expresar, pues en ella se adentran elementos conscientes e inconscientes.

Ahora, sucede algo muy particular con este tipo de significaciones. Morín (2003) señala que la idea de la muerte carece de contenido, pues en sí remite al vacío infinito. En este aspecto la muerte se caracteriza por ser la más vaga de las ideas, pues de una u otra forma su contenido es impensable e incluso inexplorable. Por tanto, intentar definir o describir la muerte se constata como un imposible objetivo, pues no se puede verificar ni corroborar a través de cuestiones técnicas o científicas, ya que no hay una experiencia directa e inmediata con la misma.

Por tanto, a pesar de que la mayoría de las personas sabe muy bien cuando hay muerte, nadie responde de manera precisa cuando se le pregunta sobre cómo se define y comprende la misma y ello se debe a que es imposible para el sujeto pensar y verbalizar el “no soy”.

(...) la muerte es el otro absoluto del ser, otro unimaginable, que revolotea más allá de lo que alcanza la comunicación; cuando el ser humano habla de ese otro, se encuentra a sí mismo hablando, a través de una metáfora negativa, de sí mismo (...) (Bauman citado por Jiménez, 2012: 22)

Es ahí precisamente donde radica la complejidad del ser humano por representar su propia muerte¹⁷, pues a pesar de que sabe que va a morir no puede ni siquiera nominarla a nivel existencial, puede representarla como una experiencia que le afecta, pero no como una realidad netamente accesible a su experiencia, ya que la muerte significa en sí misma el final de su tiempo y no del tiempo (Meyer citado por Jiménez, 2012).

Entonces, cuando se tiende a asociar la muerte con *la nada*, ya sea de manera verbal o simbólica, se debe tener en cuenta que por sí misma la nada no tiene una representación o forma específica pues es la significación misma de la negación, y sin embargo se habla constantemente de ella.

¹⁷ Desde una postura psicoanalítica, Fulco (2002), señala que para el sujeto es impensable imaginar su propia muerte, pues no existe una representación en el inconsciente de ella.

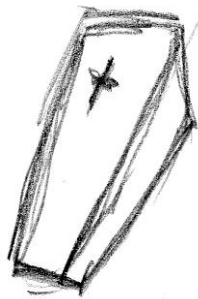
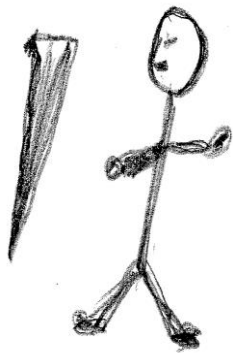
“(…) sabemos no lo que es la nada sino qué significa que no haya nada.” (Sábada citado por Jiménez, 2012: 24)¹⁸

En cuanto a las nociones de muerte como *terminación de algo o la dejación de éste mundo*, es posible comprender dichas apreciaciones si se las relaciona con el concepto de *finitud*, el cual se define como “(…) el trayecto que va desde el nacimiento hasta la muerte (…)” (Horcajada, 2010: 16). En este sentido, la muerte no forma parte del fin en sí mismo, sino más bien, ésta hace parte de su condición.

De tal manera, ambas nociones remitirían a la finitud de la vida misma, puesto que el ser humano siempre se encuentra en un constante trayecto, siempre está en movilidad, y cualquier fin de ese trayecto o movilidad significa por sí mismo el fin de la finitud, lo cual caracteriza específicamente a la muerte (Ibídem). Se reconoce entonces dos aspectos: a) la muerte como parte esencial de la vida y b) como el final de la finitud. Esto, en relación a que vida y muerte son opuestos que están intrínsecamente relacionados entre sí, por lo que no se concibe la una sin la otra.

Para complementar el análisis de estas nociones es indispensable traer a colación otro de los dibujos realizados por una de las participantes en donde la muerte es representada a partir de tres imágenes, las cuales hacen alusión a: *un clavo, una persona y un féretro*, según señaló la misma. Teniendo en cuenta esto, la participante explica que en ésta representación a través del dibujo y/o la imagen simbólica significa a la muerte como un *muñeco*, el cual propina un *golpe certero* que, independientemente del estado de salud, viene por la persona para *llevársela*.

¹⁸ Realizar una indagación sobre este aspecto en particular se constataría como un problema objeto de estudio, por lo que ahondar en él durante el desarrollo de ésta investigación no sería posible. No obstante, se sugiere al lector leer sobre aquellas investigaciones que tratan el tema de la muerte como concepto abstracto desde la perspectiva de diferentes culturas y cosmologías (Griega, Budista, Egipcia, Mexicana, Rusa, etc.), así como algunos textos de filosofía cartesiana, la cual tiene una muy estrecha relación con las creencias culturales de la sociedad occidental actual, para así tener una mejor comprensión de lo que se menciona en este párrafo en particular. Algunos de estos textos son: *El Libro Tibetano de la Vida y la Muerte* (Rimpoché, 1994); *El Laberinto de la Soledad* (Paz, 2004); *El Libro Egipcio de los Muertos* (Champdor, 1982); *Dimensiones Sociales de la Vida y la Muerte en la Tragedia Griega* (Roche, s.f); *La Muerte de Iván Ilich* (Tolstoi, 1969).



“La muerte, ese muñeco es la muerte, que ese le da como un golpe certero a uno, que uno en un momento, así una persona no está enferma se lo llevó, le dio un golpe y se lo llevó... De todas maneras, si se la lleva, pero le da ese golpe a uno y se lo lleva a uno”

Dibujo sobre el significado de la muerte y su descripción, María.

En la sociedad occidental actual, particularmente en Latinoamérica, cuando se busca evocar a la muerte, generalmente, ésta suele ser representada gráficamente mediante cuerpos, calaveras, personas u otro tipo de imágenes que hagan alusión específicamente a formas humanoides. Este tipo de representaciones suele ser común en países iberoamericanos como México, el Salvador y Colombia. Algunos autores sustentan que esta manera de simbolizar la muerte está asociada a las prácticas culturales (ritos) en las cuales se establece un contacto directo con el cadáver y al cual de una u otra manera se le da un lugar representativo en la forma en que los sujetos asumen la experiencia de muerte, pues cuando una persona muere el cuerpo es asumido como un contenedor vacío en el que yacía vida, pero en el que ahora solo queda la nada (Thomas 1991 y 1993). “(..) Cuando muere una persona deja de ser persona y se transforma en un cadáver (...)” (Jiménez, 2012, 21)

Respecto a la asociación que se establece entre la muerte y un *golpe certero* que, independientemente del estado de salud, se *lleva* a las personas, es posible expresar que como experiencia la muerte es un hecho que no discrimina, pues, independientemente del status social, económico e incluso del estado de salud, todos se encuentran a la misma distancia de la muerte (Kubler-Ross, 1972).

Por otro lado, la muerte suscita un sinnúmero de interrogantes que traspasan los límites de las explicaciones de carácter biológico, y por ende tiene la capacidad de reconstruir y cuestionar

todo significado personal y social y en esa medida poner en duda el sentido de la vida misma e incluso de una sociedad en general (Cartay, 2002).

Un aspecto importante a tener en cuenta cuando se habla sobre la muerte es que éste es un tema que debido a sus características, su inefabilidad como concepto y su inevitabilidad como acontecimiento, vulnera a algunas personas dados los sentimientos que trae consigo: ira, impotencia, tristeza, esperanza, miedo, angustia y temor (Torres, 2006).

Si bien durante el desarrollo de las entrevistas las mujeres participantes adoptaron una actitud aparentemente tranquila y calmada, al menos en términos del comportamiento, es claro que hablar de la muerte es un tema que despierta en el plano de la consciencia humana un amplio repertorio de sentimientos.

“[...] yo le tengo pavor a la muerte... cuando escucho en los noticieros que alguien murió de cáncer o que murió por un accidente o por un lo que sea, de una empiezo a llorar, me da como un miedo horrible, no yo le tengo mucho miedo... No, nervios, y miedo. No me da ni curiosidad, solamente, me da es nervios y miedo, curiosidad no me da... ¡Ay no! Mi preocupación es la muerte [...]” (Karen)

Cabe señalar algunas diferencias que, para fines prácticos son relevantes de abordar. Como se evidencia en el verbatim la mujer participante reconocen, al menos, dos reacciones frente a la muerte: miedo y nervios. Sin embargo cada una de ellas se refiere a un estado de ánimo y/o psicofisiológico diferente. El primero es un sentimiento y el segundo una emoción¹⁹. Por lo general, estos sentimientos están estrechamente relacionados con el hecho de que la muerte es una experiencia que, desde el punto de vista empírico, se desconoce, ya que ningún ser humano ha muerto y ha regresado a la vida para registrar este acontecimiento.

En este aspecto, la cultura entra a desempeñar un rol fundamental en cuanto que estructura todo un sistema complejo de pensamientos, sentimientos y comportamientos que se relacionan directa

¹⁹ La diferencia entre una y la otra es posible de comprender desde los planteamientos de Castilla del Pino (2000), quién define a los sentimientos como el resultado subjetivo de una emoción, la cual es interpretada, conceptualizada y denominada. El sentimiento implica una tonalidad afectiva frente a un objeto o experiencia vivida, imaginada o introyectada. Mientras que una emoción en sí, es una respuesta neurofisiológica de tipo adaptativa ante diferentes estímulos, ya sean exógenos o endógenos.

o indirectamente con la muerte, actuando como mediador entre ésta y el sujeto, puesto que facilita la canalización de las experiencias personales que se tengan alrededor de la misma (Jiménez, 2012)²⁰.

Otro aspecto a mencionar del verbatim anteriormente citado, sugiere que la muerte es un tema que por alguna razón, como en el caso de ésta mujer, no despierta ningún tipo de *curiosidad*. Según Fonnegra (2003), en Colombia, a pesar de que la muerte está presente en la cotidianidad de las personas (como problemática de salud pública, de seguridad ciudadana y nacional, en la memoria historia de una nación marcada por el conflicto armado y los diversos fenómenos de violencia e incluso por el despliegue que se le da en los medios de comunicación) es un tema que constantemente se evita hablar o siquiera nombrar.

En occidente se prefiere no pensar en la muerte. Por tal motivo, el sujeto, al no tener una preocupación o siquiera una *curiosidad* frente a la muerte, vive despreocupadamente como si nunca fuese a morir, centrando así toda su capacidad intelectual y física en aquellas actividades de la vida cotidiana, enfocados en el presente y rechazando, consciente e inconscientemente, todo aquello que se salga de estos parámetros (Morin, 2003).

Conectado con lo anterior, algunas posturas sugieren que éste tipo de actitudes y sentimientos frente a la muerte se evidencian en los contenidos de los discursos que se desarrollan como un tema tabú²¹, e incluso en los cambios a los cuales se han visto sometidas las prácticas sociales alrededor de la muerte, como el traslado del proceso de morir de las casas a los hospitales, la ubicación de los cementerios dentro del perímetro urbano hacía las áreas limítrofes, la tecnificación y especialización del proceso de morir (Aries, 1983). En este sentido, en la sociedad occidental actual, por lo general, la muerte tiende a ser negada o eludida debido a una

²⁰ En este punto, el autor, citando a Kanstembbaum y Aiserberg, hace alusión a lo que se define como *Sistema de Muerte* (Jiménez, 2012: 80)

²¹ Según Freud (1990), tabú es una palabra polinesia cuyo significado o traducción es difícil de comprender para el sujeto occidental, pues ya se posee una noción sobre la misma. Sin embargo, puede entenderse por esta palabra dos significaciones totalmente opuestas: por un lado aquello que es considerado como sagrado o consagrado y, por el otro, lo inquietante, peligroso, prohibido o impuro. Así, la dinámica de la palabra tabú se expresa en medio de prohibiciones y restricciones de sociedades particulares.

desnaturalización de la misma, lo cual establece una incapacidad en el sujeto para aceptarla como parte de su ciclo vital (Jiménez 2012).

Continuando con el tema, una de las participantes menciona que, generalmente, cuando se *soñaba* con su muerte ésta se relacionaba con el estilo de vida que solía tener, como el tomar y conducir bajo los efectos del alcohol. Se establece entonces, una relación entre la forma en que se puede morir y las acciones que realizan durante la vida, en este caso un accidente de tránsito, caracterizándolo como una muerte *terrible* que le provoca sentimientos de miedo y/o temor:

“[...] yo siempre me soñaba que mi muerte iba a ser terrible, en un accidente de tránsito, porque igual yo tomaba y yo manejaba alicorada y todo eso, entonces yo me veía muy mal y temor a la muerte horrible. Un temor que yo solamente por el sólo hecho de al otro día despertarme y saber yo, ¡ay, yo me vine de Jamundí así, por eso y si yo me muero!, así era el temor y todas esas cosas. [...]” (Fabiola)

Se encuentra entonces una estrecha relación entre las formas particulares de muerte- en éste caso por accidente de tránsito- y los sentimientos. Desde el punto de vista constructivista, esto es posible de relacionar con una de las proposiciones planteadas por Neimeyer (2003), desde la cual sugiere que algunas veces una forma concreta de morir no encaja con la forma específica de integrar la experiencia, lo que puede conllevar a reacciones inesperadas por parte del sujeto.

Además, en el verbatim anterior también es posible observar una conciencia individual de la muerte o reconocimiento de la muerte propia (Aries, 1983) pues al hablar sobre *mi muerte* la mujer participante pone en evidencia la capacidad de conciencia que tiene el sujeto sobre la misma (Morín, 2003).

Con el anterior verbatim se revela que a través del reconocimiento de la *muerte propia* se reconoce la *muerte del otro* y de esta manera hay una distinción entre lo que significa morir y morirse: la primera como acontecimiento biológico ligado a la condición misma de los organismos vivos y la segunda como experiencia individual e intransferible de la cual es consciente el sujeto (Castilla del Pino, 1995). Por otro lado, se elucida una aparente *conciencia de muerte*, según Morín (2003).

Frente a este último punto de vista, una de las mujeres expresa *aceptar* la muerte como acontecimiento, hecho o fenómeno, que llega en *cualquier momento*:

“[...] uno tiene, uno tiene que ser realista, que uno no es semilla uno en cualquier momento se tiene que morir... pero uno tiene que aceptar que el cualquier momento uno se muere [...]” (María)

Al respecto, uno de los rasgos comunes de la especificidad de la experiencia humana recae en la capacidad de la toma de conciencia (Morín, 2003), la cual se caracteriza, en relación a la muerte, por el reconocimiento de la mortalidad (Jiménez, 2012). Esta cualidad se puede atisbar en el verbatim, pues la mujer reconoce su mortalidad y su finitud temporal.²² De esta manera, en términos de Morín (2003) emana una supuesta *conciencia temporal*, desde la cual el sujeto es consciente de su finitud, idea cuyo contenido en sí mismo remite a la noción de una línea espacio temporal que tiene, en la cual se concibe la idea de un inicio y un final, nacimiento y muerte.

Pasando a otro punto, Feifel (1963) menciona que en las respuestas que surgen ante la interrogante ¿Qué significa la muerte para usted? es posible observar, al menos, dos criterios: una línea filosófica que concibe a la muerte como proceso natural que finaliza la vida y la existencia y otro de naturaleza religiosa y espiritual que la asume como la extinción de la vida corporal, ligado al comienzo de una vida que trasciende a la biológica. Según el mismo autor “(...) este hallazgo en cierto sentido refleja ampliamente la interpretación de la muerte en la historia del pensamiento occidental (...)” (p.75).

Ante lo planteado anteriormente, Thomas (1991) señala que en las culturas (occidental y africana) generalmente es posible encontrar mecanismos de asimilación de aquello que es considerado incomprensible o extraño, integrando lo desconocido con una lógica que en muchas ocasiones no es racional, como lo son los fundamentos religiosos y espirituales, pero que de una forma u otra le permiten al sujeto interiorizar todo aquel repertorio de pensamientos y sentimientos que pueden llegar a surgir al enfrentarse a algo que desconocen.

²² Según Savater (1999) el ser humano es el único ser vivo mortal, dada su capacidad para racionalizar entorno a la muerte.

En relación a la muerte, autores como Pacheco (2003) y Torres (2006) coinciden en que la función fundamental de las creencias espirituales y religiosas consiste en la capacidad de proporcionarle al sujeto un marco interpretativo que le facilita comprender un fenómeno que está por fuera de su capacidad de abstracción y en esa medida contener el miedo, temor y angustia que esa misma incertidumbre le produce.

Lo anterior no solamente vislumbra la complejidad misma de una experiencia que es desconocida, sino también la necesidad del ser humano por dar respuesta a un fenómeno que, incluso para la ciencia, sigue siendo un misterio, es en este sentido donde las creencias espirituales y religiosas desempeñan un papel esencial en la construcción de sentidos y significados respecto a la muerte.

Durante el desarrollo de las entrevistas las participantes mencionaron creencias religiosas que se enmarcan dentro del cristianismo, entendiendo por éste aquellas doctrinas y dogmas que se rigen por el evangelio y en el cual se pueden enmarcar diversas corrientes, como lo son el catolicismo, el protestantismo y el evangelismo-protestante (González, 1994). En esta dirección, se halla que una de las participantes se identifica como cristiana por el hecho de creer en Cristo y sus enseñanzas más no por adscribirse a una religión en particular:

“Yo soy creyente de Dios, de Jesús, pero no voy ni a lo católico ni voy a lo cristiano. Entonces soy cristiana, yo digo que soy cristiana porque yo sigo a Cristo.” (Fabiola)

Por su parte dos de estas mujeres se identifican específicamente como católicas.

“La católica... Siempre he sido católica [...]” (María)

“Soy católica.” (Karen)

Lo cual tienen una connotación histórica y social bastante compleja sobre todo si se tiene en cuenta que el catolicismo, en lo que hoy es Colombia, está presente desde la época de la conquista y la evangelización, y que en términos de la influencia, ha desempeñado un rol

importante en lo que respecta a los cambios y transformaciones que se han vivenciado a nivel social y cultural durante la historia del país (Plata, 2005). Un ejemplo de ello se evidencia en la Constitución Política de 1886, documento en donde el preámbulo pone en evidencia la concepción religiosa de un Estado caracterizado por ser Confesional (Santamaría, 2013). No obstante, hablar de religión católica en el sentido estricto de la palabra sería un error, pues debido a las características mismas del contexto, el cristianismo latinoamericano tiene diversos trasfondos religiosos, por lo que muchos elementos pertenecientes de diferentes culturas y religiones la han permeado de múltiples creencias y rituales²³ (Torres, 2006)²⁴.

Al preguntársele sobre las creencias que caracterizan la religión a la que pertenecen las mujeres participantes respondieron de tal manera que articularon algunas nociones fundamentales generales del cristianismo con una que otra práctica religiosa propia del catolicismo.

“Pues lo principal ahí es la semana santa, ¿no cierto? Pero yo particularmente practico mi religión los días domingos, los miércoles, los jueves que voy a la iglesia me comulgo, me confieso.” (María).

“No pues, que creemos en Dios, en la virgen que es la madre de Jesús y Jesús es el hijo de Dios, en obrar bien y creemos en Dios que es amor” (Karen)

Por otra parte, en dos de las participantes se evidencia cómo esa tendencia hacia el catolicismo está relacionada con la forma en que fueron *criadas* y educadas, así como al contexto en el cual se encuentran inmersas.

“[...] eso nos lo inculco, por lo menos a mi mamá se lo inculco su mama, ella me lo inculcó a mí y yo se lo inculque a mis hijas... Entonces, yo creo que eso va como de hacer enseñando uno eso, como, como le digo yo, como una tradición [...]” (María)

²³ Sería entonces más elocuente hablar de un *sincretismo religioso latinoamericano* entendiéndose por este la apropiación de símbolos y procedimientos técnico-oficiales provenientes tanto de la religión católica como de diferentes acepciones religiosas, espirituales o cosmológicas que influyen en Latinoamérica desde la época de la conquista (Alvarado, 1995).

²⁴ Este tipo de apreciaciones son relevantes en tanto que permiten identificar ciertas particularidades del contexto en el cual se encuentran inmersas las mujeres participantes y de esa manera facilita la comprensión de los procesos sociales que influyen en la construcción de significados sobre la muerte. Sin embargo, debe quedar claro que en esta investigación no se ahondara sobre el tema dado lo extenso y complejo que se torna el mismo.

“Hago un énfasis en eso, un paréntesis, eh, yo fui criada en el catolicismo, yo era de las que del colegio nos llevaban obligadamente los domingos a misa. Que había que ir con el colegio. Entonces qué es lo que pasa, que Cali fue criada así, y más que todo que estamos tan cerca de Popayán, que es la ciudad blanca y la religiosidad de la procesión, de que hay que cargar las figuras esas y todo eso; entonces Cali si es bastante religiosa” (Fabiola)

Se evidencia de esta manera la relevancia que tienen los procesos de socialización, mediante los cuales le es posible al sujeto adaptarse a los requerimientos mínimamente exigidos por la sociedad en la que viven y a su vez aprehender los cánones o contenidos de una cultura en particular, garantizando así su reproducción y continuidad en el tiempo (Simkin y Becerra, 2013).

Pese a haber crecido en un contexto en donde las creencias cristianas han desempeñado un papel fundamental en lo que concierne a normas, valores, costumbres, prácticas y comportamientos, las mujeres participantes señalan diferencias en la manera en como ellas conciben lo religioso y lo espiritual, teniendo en cuenta que es posible vivenciarlas desde las múltiples expresiones que de ellas pueden existir, desde las formas propias de algunas culturas y religiones hasta las particularidades que cada ser humano, que desde su experiencia, le otorga (Cáceres, Hoyos, Navarro y Sierra, 2008).

“[...] Pues para mi espiritualidad es una cosa y ser religiosa es otra...espiritual es como estar más tranquilo, como vivir sin tanta pelea, dejar el malgenio, si tratar de estar en un ambiente tranquilo conmigo mismo y con los demás...si como tranquilo, como en paz con uno mismo, creer en Dios o en lo que uno cree y ponerle fe. Religiosidad es como, a mí me cuesta mucho como sentarme a orar o ir a la iglesia, yo voy todos los domingos pero debería ser más constante, hay días que no lo hago, o también empecé a hacer mi rosario todos los días, hay días que se me pasa leer la biblia, me falta un poquito ser más religiosa, pero trato más que todo ser espiritual.” (Karen)

“Lo que te estaba diciendo, que en la iglesia católica hay que ir a misa, hay que persignarse, echarse la bendición como, eh, hay que ir ante el altar y que la virgen, que hay que poner velas, velones y todo eso, eso es una religiosidad para mí...Para mí ser espiritual es que yo sé que Dios, eh... o sea, padre, hijo y espíritu santo son un solo, porque es como decir tú te llamas Miguel Ángel, y tienes tus apellidos, pero eres una sola persona, ¿cierto? Entonces no lo estamos separando, sabemos que del espíritu fueron

separadas las tres deidades. Entonces ¿por qué soy espiritual? porque yo sé que todo lo que le pido por intermedio del hijo a Dios, Dios me lo concede y el espíritu santo es mi consolador que está siempre conmigo. Por eso me siento muy espiritual (Fabiola)

Se aprecia entonces en los discursos de las mujeres una significación respecto a la comprensión de lo espiritual y lo religioso, en donde se determina que la primera no está ligada necesariamente a aquellas prácticas que caracterizan una religión en particular como: orar, asistir a la iglesia, leer la biblia, idolatrar o persignarse, sino con aquellos fundamentos existenciales de su vida personal, la manera en que se relacionan con el contexto que les rodea, los otros y lo divino.

En cuanto a los significados que construyeron sobre la muerte las mujeres participantes a partir de sus creencias religiosas y espirituales, es posible avistar en sus discursos y narrativas nociones que conciben a la muerte como el medio por el cual es posible encontrarse con Dios para posteriormente descansar en él. Además se observan nociones que de una u otra forma sugieren la presencia de otro lugar al que se va, pero que el tránsito a este espacio está condicionado por las acciones que se haya realizado cuando se estaba vivo.

“Pues lo que se dice o lo que yo entiendo es que hay que actuar bien, para estar siempre con Dios y como dicen hay que ganarse el cielo aquí, en la tierra... También pasar a un espacio mejor según las obras que usted haya hecho, según las cosas buenas, según las cosas, las obras de misericordia que usted haya hecho aquí en la, en el transitar de uno [...]” (María)

“[...] según la religión y el catolicismo uno debe estar feliz con la muerte porque morir es encontrar a Dios....morir es estar, descansar ya y descansar en Dios, dependiendo también de sus actos, como haya obrado uno [...]” (Karen)²⁵

Ante la noción *encontrarse con Dios para descansar en él*²⁶, Suárez (2011) sostiene que desde éste tipo de apreciaciones la muerte se constituye como una experiencia por medio la cual se

²⁵ Un aspecto que llama la atención radica en el hecho de que al referirse a los significados sobre la muerte estas mujeres lo hace de manera impersonal a través de palabras o frases como: *pues lo que se dice* o *según*.

²⁶ El uso del pronombre *él*, en las creencias judeocristianas y en el catolicismo tradicional (apostólico romano), es la denominación que se le atribuye al elemento divino, haciendo referencia a Elohim, el superlativo de Dios.

pone fin a la vida física y terrenal, pero que permite trascender a un plano espiritual, pues ésta experiencia no se constata como un fin, sino como el medio por el cual es posible tener un contacto con Dios. En otros términos, se plantea en la muerte la posibilidad de regresar y reencontrarse con lo divino, lo que es coherente incluso con la palabra *religión* cuya raíz etimológica ha sido objeto de debate en muchas ocasiones pero se ha llegado a acuerdos que la sustentan y definen como *la acción de ligarse fuerte y frecuentemente con Dios*.

Ligado a esto, desde una perspectiva religiosa y remitiéndose a los textos sagrados del cristianismo, en este caso la Biblia, es posible hallar fragmentos en los cuales se menciona el descanso, específicamente el de tipo espiritual, por ejemplo: Salmo 23, Mateo 11: 28-30, Hebreos 4: 4, 9-10, Apocalipsis 14: 13.

Desde otro punto de vista, algunos autores sostienen que la tendencia por asociar la muerte con estados o situaciones que hacen alusión al descanso, reposo, quietud o dormir se remota a las formas de expresión más arcaicas del lenguaje donde la muerte como concepto no existe, dada la complejidad misma de ésta abstracción (Neimeyer, 2003; Morín, 2003), pero a su vez porque dentro de las concepciones mágicas y religiosas se tiene la creencia de que al ser humano lo comprenden dos elementos, uno caracterizado por ser finito y el otro inmortal, el cuerpo y el alma (Malinowski, 1974).

Por otra parte, como se mencionó en la descripción de los verbatim, se halla en la muerte, en un primer momento, una prolongación de la vida misma, por cuanto que, desde sus creencias espirituales y/o religiosas, se reafirma la existencia transcendental del ser, el alma o el espíritu, el cual se dirige a *un espacio mejor*. Estas nociones pueden encontrarse también en otros verbatim, donde una de las participantes expresa tener la *esperanza* de entrar a un plano espiritual, con el propósito de encontrarse con aquellos seres queridos que ya fallecieron.

“[...] Pues yo tengo la esperanza y a mí me queda en la cabeza que después que uno muere ya entra en otro plano, ya en lo espiritual y que me voy a encontrar con los seres queridos que ya fallecieron [...]”
(Karen)

Según Bauman (2007), en la cultura occidental por lo general existe una búsqueda por hacer posible el vivir ante la inexorabilidad de la muerte. Así, considera el autor que de las invenciones culturales, particularmente religiosas y espirituales, destaca la idea de que la muerte no es el fin, sino el tránsito de un mundo a otro, donde se existe de una manera diferente.

Además, se percibe una tendencia por eliminar toda incertidumbre de carácter existencial, o al menos minimizarla, al tener la *esperanza* de que cuando se muera, todo rastro de la existencia del sujeto y los otros no desaparezca. En palabras de Horcajada (2010), la esperanza es creer en lo posible, pero más aún en lo imposible y tiene por tanto el poder de transformar la vida y trascender la muerte.

A su vez, se distingue que la vida y la muerte están relacionadas por las acciones que se llevan a cabo cuando se está vivo. Para las mujeres participantes la vida se concreta como una oportunidad para realizar acciones que le permitirán trascender a un lugar o espacio una vez que su tiempo terrenal haya finiquitado:

“Si tú haces eso, tú estás viviendo bien, en el momento en que nosotros ya abandonemos este cuerpo que es el vehículo de tránsito en la tierra y ya lleguemos donde debemos de llegar, y nos van a pasar la película de lo que hicimos, allí es donde tenemos derecho de justificarnos ante Dios [...]” (Fabiola)

Antes de continuar, es imperativo recalcar y detenerse de manera breve en la apreciación que realiza la participante acerca del *cuerpo como vehículo de tránsito en la tierra*, pues este tipo de valoración revela una muy importante relación dentro de los parámetros del pensamiento occidental contemporáneo, sobre todo en aquellos relacionados con lo espiritual y lo religioso, la dualidad cuerpo-alma. Temática que ha sido estudiada por muchos autores, pero de los cuales, dados sus aportes, resaltan Platón y Descartes. En relación al verbatim, Málishhev (2003) señala que esta representación dualista por lo general está presente en la mayoría de las religiones del mundo, en cuyas creencias se tiene la idea de que la muerte contribuye a la separación entre el alma inmortal y el cuerpo muerto.

Retomando entonces la noción de muerte que *sugiere la presencia de otro lugar al que se va, pero que está condicionado por las acciones que se realizan cuando se está vivo* y en relación al verbatim recientemente citado, la muerte es concebida como el tránsito a una nueva vida, cuya calidad depende de las acciones que se hayan emprendido cuando se estaba vivo y que, en contraste con las creencias religiosas, determinan el destino espiritual del sujeto. De esta manera, se le restituye a la vida terrenal un valor simbólico al convertirla en la llave que abre las puertas hacia distintas formas vivir en la eternidad una vez que se ha muerto (Jiménez, 2012). Así, estos significados que se le atribuyen a la vida después de la muerte dan garantía de que los esfuerzos y las acciones que se han emprendido para ello no sean en vano (Suárez, 2011).

Para Morín (2003), las creencias religiosas constituyen un factor de mediación social fundamental en tanto que le permiten a los sujetos calmar aquellos temores o miedos que surgen ante la inexorabilidad de la muerte. De hecho, al pertenecer al género de las creencias básicas y esenciales del sujeto, desempeñan funciones que van de la mano con el orden social y cultural (Berger, 1969), integrando al mundo al ofrecer una visión totalizante de la realidad que facilita la reducción de la incertidumbre, defendiendo al ser humano del sin sentido (Carmona citado por Jiménez, 2012).

Pero no siempre las presuposiciones que derivan de este tipo de creencias respecto a la realidad son consecuentes con lo que el sujeto, en su individualidad, piensa y cree. Este aspecto se pone de manifiesto en los mismos discursos de las mujeres participantes, quienes, haciendo énfasis en aquellas nociones que tornan alrededor de la resurrección, la muerte como motivo de alegría e incluso la concepción del castigo y/o condena por haber obrado mal en vida, expresan tener algunas diferencias frente a algunos de los planteamientos que se derivan desde las creencias religiosas y/o espirituales con las cuales se identificaron.

“Yo no creo en eso de la resurrección...Pues es que después de que uno muere ya hasta ahí llegó el ciclo de uno, digo yo, lo que uno se, lo que uno ha hecho bien eso se lo ganó para estar en el cielo o estar en otra parte, pero no más.” (María)

“Aunque yo a veces pienso y no estoy de acuerdo con muchas cosas de la iglesia, que no pienso que sea un castigo que si oraste mal entonces que te van a castigar, que vas a estar en el infierno. No, yo no pienso en nada de eso, yo digo que el mismo infierno y el cielo lo tiene uno acá en la tierra y depende de cómo uno obre, como se comporte así mismo le va en la vida... No, yo le tengo pavor, por eso te decía al principio que uno como católico uno debe decir es antes estar contento si llego a morir porque encuentro a Dios y ya voy a descansar y voy a estar con Dios y toda la cosa [...]” (Karen)

Efectivamente las creencias religiosas y espirituales se constatan como uno de los paradigmas a partir de los cuales los sujetos moldean sus pensamientos y comportamientos. No obstante, para el constructivismo es clara la función activa que desempeña el sujeto frente a los procesos de construcción social de la realidad, proporcionando de subjetividad cada uno de los elementos que la componen y en esa instancia dotándola de individualidad.

Por tanto, a pesar de la clara influencia que pueden tener las creencias, en este caso, de tipo religioso y/o espiritual, es necesario tener en cuenta que la construcción social de la realidad no es un proceso aislado donde el sujeto desempeña un rol de espectador o de receptor de acontecimientos, saberes o creencias, sino que desde su experiencia inmediata va construyendo su propio mundo de significados. Es decir que tiene la capacidad para seleccionar e integrar todos aquellos conocimientos que a su disposición considere congruentes con el marco de presuposiciones que tienen sobre la realidad (Zúñiga, 2012).

De esta manera, en los verbatim recientemente citados, las participantes no solo expresan características propias de las creencias religiosas que ellas adoptan o no, sino también algunos cambios a los cuales se han visto sometidas las mismas como resultado de las dinámicas que derivan de la globalización y la posmodernidad, como por ejemplo: el desplazamiento del factor institucional de la religión, el cual es dejado a un lado por el sujeto con el propósito de adoptar creencias que se ajusten más a las necesidades personales e individuales, al menos en términos religiosos (Korstanje, 2006).

Ante esto, Solano (s.f.) argumenta que en la modernidad es posible hallar una denominada *religión a la carta*, que se caracteriza principalmente por la capacidad de las personas en ordenar

y organizar, según sus preferencias, las creencias y prácticas de una religión en particular en pro de las experiencias afrontadas en el transcurso de la vida cotidiana, pero sin abandonar el objeto de las mismas, es decir, Dios. Lo que cambia precisamente es el modo en que se cree, tanto a nivel de la intensidad como de las manifestaciones que se expresan por medio de las prácticas.

Hasta este punto se han mencionado algunas de las creencias religiosas y/o espirituales que tienen las participantes y su relación con las nociones de la muerte que se derivan de ellas. Además, dentro de los parámetros de lo religioso y la espiritual surge un tema fundamental para la comprensión de los significados que se construyen sobre la muerte, los ritos²⁷ fúnebres.

Por lo general, los ritos están presentes en las diferentes esferas de la vida cotidiana de los sujetos, algunos con el objetivo de marcar, a nivel colectivo y personal, momentos de transición dentro de las etapas del ciclo vital, como los son: el bautismo, la confirmación, el matrimonio y también aquellos de carácter fúnebre. Por ello, una de sus funciones tiene que ver con la capacidad de regular las relaciones que se establecen entre los vivos y los muertos, pero también de proporcionar cierto estado de tranquilidad y seguridad sobre lo que acontece después de la muerte (Thomas, 1991).

Teniendo presente esto, desde sus creencias religiosas y espirituales las mujeres exponen una serie de rituales²⁸ fúnebres como: la novena, la velación, el rosario, entre los cuales se puede ver una directa influencia de la religión católica. Además, Tales actividades en la lógica de la religión toman un sentido del *deber* que incita a las personas a su ejecución. El asumir las prácticas religiosas como un deber, a juicio de Camarena y Tunal (2009), le permite al sujeto construir una estructura de pensamiento y de acción basada en una perspectiva moral, que tiene como función, entre tantas, discernir entre lo que es bueno o malo en sus vidas y en la sociedad en general.

²⁷ Thomas (1993) señala que un rito es una ceremonia estructurada y ordenada con un alto contenido simbólico, un conjunto de pautas prescritas por una liturgia para esperar un fin determinado.

²⁸ Según Torres (2006) los rituales fúnebres se conciben como prácticas socio-culturales relativas a la muerte y a las actividades funerarias que de ella derivan, tales como los velorios, rezos, entierros, cremaciones, momificaciones, sacrificios, monumentos, etc., y que se caracterizan por su alto contenido simbólico.

“La misa digamos del sepelio eso pues les dicen que se tiene que ir, que esto y las otras misas es como porque uno lo tiene como esa tradición que uno tiene que mandar a hacer las nueve misas, entonces uno las manda a hacer.” (María)

“Ah sí, pues lo que uno ve siempre que cuando muere alguien entonces lo llevan a la funeraria, a la funeraria, le hacen la velación. Después, pues en la velación uno ora o hace el rosario, que es lo más acostumbrado y al otro día pues o lo llevan a cremar o lo entierran y le hacen sus misas, hay muchas personas que le hacen la novena o sino si le manda hacer una misa.” (Karen)

“Pues se entiende que por lo menos, de acuerdo a como se dé, yo digo, el fallecimiento de la persona hay cosas que se deben hacer como irlo a llevar a una funeraria [...]” (Fabiola)

Falla (1986), a partir de un estudio antropológico explica algunos de los momentos esenciales que rodean el fallecimiento de una persona dentro de las concepciones de la fe católica: la velación, el entierro y la novena. *La velación*, señala la necesidad de generar espacios en los que se desarrolle o se lleve a cabo actividades encaminadas a la cohesión social a fin de que se facilite la expresión de sentimientos y pensamientos respecto al difunto dando lugar al duelo, pero también como apoyo pedagógico mediante el cual los sujetos socializan la muerte. En *el entierro*, la relación se enfoca específicamente con el cadáver, donde el féretro y el enterramiento representan la dejación del mundo de los vivos. Finalmente, *la novena*, como su mismo nombre lo indica, es un ritual que tiene lugar en nueve días, generalmente realizado en la casa de los familiares del difunto, donde se ora por el perdón de sus pecados para facilitar su paso al *paraíso*.

En este sentido, los rituales se caracterizan por elaborar complejos sistemas simbólicos alrededor de una dicotomía característica en la sociedad occidental moderna; la vida en oposición a la muerte y viceversa. En una ceremonia ritual, vida y muerte son términos que entran en constante confrontación, pero que al mismo tiempo se confirman la una a la otra, manifestándose a través del lenguaje u objetos que poseen un contenido simbólico en el cual se expresa el deseo de vivir y de trascender a la muerte con la creencia de una vida que va más allá de lo terrenal (Torres, 2006).

Para estas mujeres, los rituales fúnebres cumplen al menos dos funciones: aquellas que se ejecutan según las creencias particulares de quien practica el ritual y que tienen como propósito ayudar al difunto a descansar, transitar, trascender, llegar a un paraíso o algo, al final que se vaya, pero bien. Otras, en palabras de Thomas (1991), de carácter terapéutico, orientadas al bienestar psicológico y social de los familiares o personas cercanas al finado para que logren aceptar su muerte:

“Pues, es que yo no sé, es que mire vea, antes yo digo, pues es que esto ha avanzado mucho, ¿no’ qué antes se moría por aquí vamos a las nueve novenas, hacían en la casa en un altarcito, hacían nueve novenas ahora ya, ahora ya todo va más avanzado, entonces hacen las misas, pero eso es como ayudarlo a que ellos se vayan bien, es como para que ellos como que se vayan bien, porque hay veces que son personas que necesitan oración, hay veces que muchas personas son que, pues que nunca han decidido de estar con Dios, entonces ellos necesitan mucha oración para que ellos trasciendan, para que ellos sigan, porque, yo no sé, pero dicen que uno se muere y uno empieza a trascender, a caminar un camino, a querer, para llegar como a un paraíso o algo pues, entonces eso es lo que uno tiene que hacer al final, entonces las misas las hacen es por eso por ayudar a esa persona que se vaya.” (María)

“Pues si nos vamos a la religión que tenemos, es para que la persona pueda irse a descansar en paz, es como los ritos que manejamos en la iglesia católica....yo lo veo como las creencias y como los ritos que tienen uno por la religión más que todo, pero pues en qué ayuda al muerto, pues no creo que de mucho, ayuda más bien es a la familia, me parece a mí, me parece que ayuda más a la familia [...]” (Karen)

Frente a este punto, Torres (2006) señala que en la cultura occidental los rituales funerarios tienen la función de atenuar los múltiples sentimientos que surgen al evocar la muerte, específicamente aquellos de negación, por tanto los ritos se fundan como formas idóneas para canalizar estos sentimientos los cuales en compañía de los procesos de cohesión e integración permite a los deudos constituir redes de apoyo y solidaridad con el fin de superar la pérdida.

Se sostiene entonces que es a partir de estos elaborados códigos simbólicos:

(...) sobre la base del cual se construye la realidad social, producto de una cultura sincrética, donde coexisten trazas de origen indígena que se mezclan con elementos sagrados de origen español para generar las tradiciones funerarias bajo dos premisas fundamentales: la búsqueda de la vida eterna y la

atenuación del dolor que la muerte trae consigo mientras se espera la tan ansiada resurrección que identifica a los miembros de la cultura que los realiza (...) (p. 109)

Por otra parte, es relevante mencionar que al igual que todas las prácticas de carácter social y cultural, los rituales alrededor de la muerte evolucionan en el tiempo y el espacio, aunque conserven algunos elementos tradicionales (Feifel, 1963). Además, es posible que se observen ciertas reelaboraciones en relación a los ritos, en las cuales se identifican ciertos elementos de tipo colectivo, personal y biográfico. Tal es la situación presente en las mujeres participantes, quienes especifican que a pesar de realizar algunas prácticas religiosas tradicionales ellas preferirían que en el momento de su muerte se llevara a cabo *un rito fúnebre poco convencional* en relación a esas creencias religiosas y espirituales, pero más acorde a su personalidad, además, en el caso concreto de una de ellas, se establecen ciertas características particulares y familiares alrededor del tema.

“Yo les dije a ellos, a mí no me vayan a estar enterrando, ustedes tiene que alquilar un hueco allí y dos años, cuatro años y pues irme pagando ahí, tenerme allí hasta que me saquen de ahí, es mejor que a uno lo cremen, lo creman a usted hoy, mañana le entregan sus cenicitas, ya se acabó el paseo [...]” (María)

“[...] pero pues yo pienso, o sea, a mí no me gusta y se los he hecho saber a mis hermanas y a mi pareja que cuando yo me muera yo quiero que estén contentos, que si llego a fallecer antes que ellos pues que en vez tener un funeral así que todos aburridos y que la gente llorando, yo quiero que escuchen la música que a mí gustaba, que en vez de flores tengan es, porque a mí casi no me gustan las flores, no soy muy amante, me gusta ver las flores así pero no que me regalen flores, entonces que en vez de flores lleven globos de colores, de muchos colores, y que en el momento de mi entierro los suelten y que vayan todos contentos escuchando la música que a mí me gustaba, que se emborrachen, que hagan lo que quieran, pero menos llorar y estar tristes [...]” (Karen)

“Yo digo que el día que yo fallezca, le digo a mis hijos, a mí me hacen el favor y si yo falleciera mañana y tienen la forma y el cementerio está full me pueden llevar a cremar, me llevan y me creman y entonces ¿qué pasa? Cuando le entreguen las cenizas todos dos se van a pico de Pance, a los farallones, y tiran mis cenizas porque en la palabra es “Polvo eres y en polvo te convertirás y a tierra volverás”, no más.” (Fabiola)

En estos verbatim se puede apreciar como una de las mujeres participantes, al optar por la incineración como práctica fúnebre a realizar en el momento de su muerte, hace énfasis en la relación que existe entre *entierro*, *tiempo* y *costos* para justificar su decisión respecto a la cremación. Desde el punto de vista de Ricardo Jiménez Aboitiz (2012) este tipo de argumentos obedecen a una lógica inherente del sistema capitalista, donde, en relación a la muerte y el morir, se plantean concepciones que se rigen por una supuesta lógica pragmática, donde predomina la individualidad y no lo colectivo.

En cuanto a la elección de la cremación como practica fúnebre, algunos estudios e investigaciones sobre los ritos mortuorios en la sociedad occidental concuerdan en que la mayoría de las posturas favorables respecto a la incineración del difunto (cremación) tienen que ver con una tendencia por desmaterializar el cadáver (Aries, 1983), e incluso señalan que por lo general es una práctica que por sí misma carece de una simbología metafísica, hablando en términos de la sociedad occidental actual, y que se justifica ante todo por criterios en los que prima la eficiencia técnica, reduciendo el imaginario colectivo a un simple procedimiento que tiene como objetivo la eliminación del cadáver, que se caracteriza por ser de un bajo costo relativo y que facilita la *desocialización* de la muerte al no haber una práctica que promueva la cohesión (Jiménez, 2012).

No obstante, teniendo en cuenta que los rituales se refieren a acciones o prácticas que tienen un sentido ceremonial, en los otros dos verbatim los ritos fúnebres que se esperan sean realizados una vez que se haya fallecido poseen componentes simbólicos tanto de carácter personal como religioso y/o espiritual. En uno de ellos una de las mujeres participantes establece unos parámetros a seguir en el momento de su entierro, el cual debe caracterizarse, según ella explica, por la presencia de elementos que hubiesen sido de su gusto cuando estaba viva, como los *globos* y la *música*.

Por otro lado, la otra participante expresa también optar por la cremación, pero a diferencia de lo analizado en el primer verbatim se le otorga un sentido familiar, religioso y/o espiritual, lo cual

se evidencia cuando habla de la presencia de sus hijos y la cita de un pasaje bíblico²⁹. También hay aspectos en común en ellos, pues se establecen algunas pautas a seguir, como si de un protocolo se tratase, especificando incluso, una de ellas, el lugar en que se debe de realizar, dándosele importancia a sus gustos y preferencias, incluso después de muertas.

Para concluir este capítulo, a partir de los hallazgos y el análisis realizado desde las diversas posturas planteadas por varios autores, finalmente, es posible afirmar que tanto a nivel individual como colectivo, la muerte, desde una perspectiva cultural, es considerada como un hecho o fenómeno social, pues implica una construcción social de realidad y en esa medida mueve en el plano de la conciencia conjuntos complejos de símbolos, significados y representaciones (sistemas de creencias, valores o símbolos) que determinan y tienen como efecto, comportamientos de las masas o los sujetos (actitudes, comportamientos y ritos) (Thomas, 1993).

²⁹ Éste pasaje corresponde a Génesis 3:19 donde literalmente se dice “(...) polvo eres y al polvo volverás.” y Eclesiastés 12:7 “Y el polvo se torne a la tierra, como era, y el espíritu se vuelva a Dios que lo dio” (Reina Valera 1909)

CAPITULO VI

LAS EXPERIENCIAS DE PÉRDIDA DE TRES MUJERES CON DIAGNOSTICO DE CÁNCER DE SENO

*Caminante, son tus huellas el camino y nada más;
Caminante, no hay camino, se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino, y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino, sino estelas en la mar.*

Caminante No Hay Camino-Extracto de Proverbios y Cantares (XXIX)

Antonio Machado (1875-1939)

Este capítulo tiene como objetivo describir y evidenciar las experiencias de pérdida que han vivenciado las mujeres participantes de esta investigación a partir de la muerte de un ser querido y de su diagnóstico de cáncer de seno con el propósito de exponer algunos de los momentos particulares de la elaboración del duelo y a la vez establecer una correlación entre éstas experiencias y la construcción de significados que tienen ellas sobre la muerte. Para ello, se hará énfasis en los significados que le atribuyen cada una de éstas mujeres a sus pérdidas, así como a las reacciones características del proceso de adaptación del sujeto ante las mismas (sentimientos, emociones, comportamiento), para finalmente vislumbrar como sus mundos de significados quedan total o parcialmente transformados.

Según Viorts (1993), la vida de las personas se caracteriza por estar marcada de múltiples y diversas experiencias de pérdida, algunas asociadas al mismo ciclo vital y otras más de índole biográfico, pero que, independientemente de su tipo, son vivenciadas de manera singular y particular por cada uno de los sujetos pues, si bien la pérdida como termino puede tener diferentes definiciones, ésta se relaciona con aquellas experiencias pasadas o presentes que de una u otra manera llevan a replantear los marcos de presuposiciones que los sujetos tienen sobre la realidad.

En este orden de ideas, como experiencia, la pérdida se constataría como un proceso de auto-descubrimiento que se encuentra en constante retroalimentación, pues se adquiere experiencia sobre algo cuando se es consciente de que aquello que se suponía conocer no era como se esperaba o pensaba, por lo que las expectativas son replanteadas y el sujeto adquiere una nueva perspectiva de aquello que consideraba que era de su conocimiento (Gadamer, 1993). Cabe mencionar que, para otorgarle un sentido y significado a la pérdida en sí, el sujeto debe emprender (algunas veces consciente y otras inconscientemente) un proceso cognitivo mediante el cual le es posible interpretar, valorar y juzgar la realidad que le rodea, pero ello solo es posible tras *vivenciar* la experiencia en sí (Guitart, 2008).

Por otra parte, Neimeyer (2003) señala que, en cierto modo, a cada paso que se da en ese camino denominado vida, los sujetos suelen perder algo, algunas de estas pérdidas van desde lo más concreto, como lo son las personas, lugares, objetos, etc., hasta aquellas que se pueden tipificar por ser inmateriales, pero no por ello menos significativas, como la juventud, los sueños, los ideales, y que comúnmente cada una de éstas experiencias de pérdida, algunas inevitables otras no, van acompañadas de reacciones conductuales, sentimentales y emocionales como el resultado de un proceso adaptativo que de una u otra forma conlleva a la reconstrucción del mundo de significados que el sujeto posee, conocido también como proceso de duelo.

De acuerdo a lo expuesto hasta aquí, es posible agrupar las experiencias de pérdida de las mujeres participantes de la siguiente manera: a) aquellas relacionadas con la muerte de seres queridos: padres, hermanos, tíos(as), abuelos; b) las que se enmarcan dentro del diagnóstico de cáncer y c) aquellas de carácter simbólico.

Por tanto, teniendo en cuenta la importancia subjetiva de cada una de las experiencias de pérdida vivenciadas por las mujeres participantes y que desde el punto de vista constructivista, la comprensión del proceso de duelo debe partir de la narrativa de los sujetos, a continuación se analizarán los casos de cada una de las mujeres de manera singular y particular.

EL CASO DE MARÍA

Al preguntársele a María sobre las experiencias de pérdida por muerte de un ser querido, ésta expresa que han sido dos las que ha vivido a lo largo de su vida: la de su padre y madre, quienes mueren, según ella, por causa de una enfermedad oncológica, cáncer de piel y de seno respectivamente:

“Pues mis dos padres murieron. Murieron de cáncer [...]”

Durante el desarrollo de la técnica de elaboración de dibujos o imágenes simbólicas ésta mujer también señaló gráficamente estas dos pérdidas, pero a diferencia de las otras participantes no quiso ahondar mucho sobre el tema, por lo que sencillamente menciona que las personas representadas en el dibujo eran su *papá* y su *mamá* y que sencillamente *ya ninguno de los dos está*.



Sin embargo, María aclara que una de estas pérdidas fue más significativa que la otra, argumentando que dicha diferencia parte del *apego* que había establecido con cada uno de sus progenitores, haciendo énfasis en que este vínculo era mayor con su madre y por ello fue su muerte la que más *sintió*.

“[...] La muerte de mi papá por lo menos, eh... pues uno, yo no sé, si fue porque nosotros no estuvimos como, o yo no estuve tan apegada que no la sentí tanto como la muerte de mi mamá... Pues la verdad es

que yo quería mucho a mi papá... Yo lo quería y todo eso pero el amor de una mamá, no pues supera al amor del papá, para mí fue así y es así. Entonces me dolió más la muerte de mi mamá [...]”

María expresa que pese a haber pasado más de 6 años desde la muerte de su madre todavía siente dolor por la pérdida de su ser querido, sobre todo por lo significativa que era esta persona en su vida, llegando a afirmar que aún hoy en día le hace falta.

“[...] Entonces me dolió más la muerte de mi mamá, me dolió mucho, mucho, mucho me dolió, me dolió bastante y todavía, imagínese que ya llevaba seis años, como siete años y todavía hay veces que no, mi mamá, me hace falta mi mamá.”

En los verbatim anteriormente citados, se puede observar una correlación directa entre el vínculo de apego que se estableció con el ser querido que ha fallecido y el grado o nivel de intensidad con el cual se vivencia la experiencia de pérdida. Al respecto, Bowlby (2006) menciona que dicho vínculo de apego se caracteriza por ser una relación afectiva que une a dos personas de manera diferenciada y preferente, que generalmente tiene sus orígenes durante los primeros años de vida del sujeto y casi siempre es con la madre que se establece este tipo de relación- como en el caso de María-, pero que además, determina en gran medida las reacciones que derivan de tal situación, así como la elaboración del duelo que resulta de la misma.

Se encuentra, entonces, que la experiencia de pérdida de un ser querido por muerte no se constata como una vivencia significativa por el solo hecho de estar relacionada al acto de morir, sino también por la carga afectiva que se depositó en la persona fallecida. De esta manera, la elaboración del duelo no se centra únicamente en la aceptación o no de la muerte, sino en la resignificación de la experiencia, resultante de perder al ser querido con el cual se había establecido un vínculo afectivo preferente, dándole un lugar en la vida del doliente, en una realidad en la cual física y materialmente ésta persona que murió ya no es tangible, por lo que tiende a ser extrañado y en esa medida surgen sentimientos de nostalgia y añoranza (Viorts, 1993).

“Es que uno la mamá nunca la olvida, y yo... o yo nunca la he podido, yo siempre me acuerdo de ella, que hacíamos tal cosa, que uno hacía esto, siempre la recuerdo, claro, y me duele, y hay veces que lloro por ella.”

Es indispensable tener en cuenta que la intensidad y/o duración de la elaboración del duelo puede variar según el tipo de pérdida, pero sobre todo por el conjunto de características particulares del sujeto que las vivencia, como también de los recursos psíquicos y simbólicos con los que cuenta éste para tal fin. Así mismo, el duelo se fundamenta como un proceso lleno de elecciones y posibilidades que pueden ser aceptadas, descartadas y/o evitadas por el doliente, pero es éste, en últimas cuentas, quien, desde su rol activo dentro de este proceso, va tomando decisiones en pro de su bienestar (Attig citado por Neimeyer, 2003).

En este orden, María menciona que, en su caso particular, pasaron alrededor de 2 años para poder *medio superar* la muerte de sus ser amado, señalando que es necesario aceptarlo y justificándose de alguna manera a partir de la inevitabilidad de tal acontecimiento.

“¡Ay no! Eso es un dolor muy horrible, horrible, eso es un dolor que, vea yo digo que eso le duele tanto a uno, eso es un dolor que uno no puede mejor dicho, vea, dos años para poder como medio superar esa muerte de mi mamá... Pues uno ya tiene que aceptar eso, uno ya qué más puede hacer, ya ella vivió su tiempo. [...]”

El verbatim anterior puede poner en cuestión algunas de las discusiones que se han planteado desde algunas de las teorías clásicas del duelo sobre cuál debe ser el periodo mínimo y máximo de dicho proceso. Empero, desde el constructivismo este factor es comprendido dentro de las mismas capacidades, potencialidades y necesidades psíquicas con las que cuenta el sujeto para tal elaboración. Por tanto, se sugiere tener en cuenta las diversas reacciones que van teniendo lugar durante el transcurso del tiempo en el que se va desarrollando el proceso de duelo (Neimeyer, 2003).

En este caso puede verse cómo se asume la pérdida a través de un proceso donde se expresa el dolor, el cual con el tiempo se va mitigando al adoptar una postura reflexiva sobre la muerte de

sus seres queridos, entendiendo que ésta hace parte de la vida cotidiana de los seres humanos y que se puede presentar en cualquier momento.

“Mucha tristeza y mucho dolor sí. Pero de todas maneras uno dice... porque ella también tenía sus setenta y pico de años, ¿no cierto? Pero uno no se quiere despegar de ella, uno no quiere que se vaya. Me dolió, me dolió bastante. Bueno, pero pues, hasta ahí era su vida.”

Además, se evidencia que la pérdida es asumida por la persona que la vivenció desde un posicionamiento activo, en donde se pretende elaborar un proceso que, en este caso, se caracteriza por diferentes momentos actitudinales y sentimentales, lo cual se puede observar en los sentimientos de tristeza y dolor que expresa María, pero también a partir de la manera en que es asumido el vínculo, pues a pesar de que manifiesta no querer *desapegarse* acepta el hecho de que la vida de su ser amado estaba llegando a su fin.

“[...] a raíz de la muerte de un ser querido hay que, uno tiene que superar eso, uno como que ya debe dejarlos como en paz [...]”

Entonces, el proceso de elaboración del duelo implica en gran medida la aceptación de la ausencia del ser querido que ha muerto, pero a su vez el abrir un espacio en el que es posible integrar los recuerdos y experiencias que se compartieron con el fallecido, los cuales se ven reflejados en la personalidad del doliente e incluso en algunas de sus cualidades. De esta manera, la experiencia de pérdida durante el proceso de reconstrucción del mundo de significados no es soslayada, sino que es incorporada de tal manera que el sujeto le dé un sentido acorde a la construcción de la realidad en la que se encuentra inmerso.

Ahora, un aspecto importante en la elaboración del duelo que realizó esta mujer alrededor de la pérdida por muerte recae en el papel que desempeña la familia como red de apoyo. Este elemento o factor es señalado por María como uno de los elementos fundamentales que propició la re-significación de la pérdida de su madre.

“No pues, es que no lo he sentido así que pues que perdí con ellos, no, o que haya perdido mucho. No porque yo tenía mi esposo, mis hijos, entonces no he sentido que me haya sentido como sola ni como que haya perdido. Pues si uno siente la pérdida de ellos y le duele la mamá y el papá, pero de todas formas como uno ya tiene, por lo menos mi hogar establecido con mi esposo y mis tres hijos, entonces uno, yo me apoyo en ellos y ellos siempre están conmigo. Ellos siempre han estado conmigo [...]”

Por otra parte, independientemente del vínculo afectivo establecido con cada uno de sus padres, es necesario tener en cuenta otros factores, que según Viorts (1993), son esenciales para la comprensión de la elaboración del duelo ante la pérdida por muerte, como lo son: la etapa del ciclo vital en la cual se encontraba la persona fallecida y el estado de salud. Este punto es importante porque, al menos respecto a su madre, María expresa tener cierta aceptación respecto a la muerte de su ser amado en relación a que ésta se encontraba en un momento en el que su ciclo se estaba acercando a su fin.

Si bien la muerte está a la misma distancia para cada uno de nosotros y es un hecho necesario e irrecurrible (Savater, 1998), hay que señalar que esto no es una noción universal ni mucho menos es posible afirmar que todas las personas comprenden y aceptan esto. Pero, algunos sujetos adquieren cierta conciencia de la muerte a causa y efecto de algunos procesos biológicos que se experimentan como seres vivos y mortales, como lo son la enfermedad y la vejez.

No obstante, para algunos autores, esa supuesta tranquilidad o aceptación frente a la muerte de un ser querido que se encontraba en un momento del ciclo vital caracterizado por la vejez y por la enfermedad, en la mayoría de los casos, enmascara realmente una resignación ante un hecho que es considerado como un proceso natural que hace parte de la vida, pero que realmente es incomprendido (Kübler Ross, 1973).

Prosiguiendo con el análisis de estas experiencias de pérdida, en la frase *murieron de cáncer también*, puede verse como la muerte de estos dos seres queridos, para la participante, está intrínsecamente relacionada con el diagnóstico de una *enfermedad crónica*, entendiendo por esta “(...) aquella patología clínica que es diagnosticada por un médico, que nunca se cura, y que requiere un tratamiento a lo largo del tiempo.” (Charry 2010:63), pero que además, según

Navarro (2004), se identifica por una serie de fases (aguda, crónica y terminal) en las cuales se va evidenciando la evolución de la patología en sí. Esto se puede apreciar en algunos de los discursos de María al exponer de manera breve algunos de los momentos de la enfermedad de sus padres.

“Como él tenía EPS de la nueva, pues en ese tiempo era el seguro social, entonces él nunca fue al médico, absolutamente nunca en su vida, en 75 años de vida nunca fue al médico. Nosotros lo llevamos a principios de Diciembre por que se puso como mal...fue cuando le dijeron que pues estaba muy malo de cáncer que iban a tener que hacerle una cirugía. Como para el quince de Diciembre lo llamaron, vamos a hacerle una cirugía, hay que hacer todos estos exámenes Cuando lo llevamos donde el oncólogo dermatólogo, como el 17 de diciembre, nos dijo que “mire que se lo está comiendo el cáncer”, nos dijo así, a mi mamá y a mí que estábamos con él, eso fue para que mi papá se pusiera mal. Ese día lo trajimos de la consulta y como él fumaba, él siempre fumo, toda su vida fumo, ese día hacia fume que fume, fume que fume... Entonces el no duro nada, duro casi que un mes.”

“Si a ella también la operaron de cáncer de seno, le hicieron quimio, le hicieron, radio, duró veinte años... Pero a ella también le dio muy duro, ella también era que yo me voy a morir, que yo no sé qué, ella lloraba y lloraba [...]”

En este sentido, la pérdida de estos dos seres queridos se enmarca dentro de lo que es considerado como una muerte natural (Ospina, 1998). Es decir, aquella en la que se ve implicada una enfermedad, ya sea esta de corta o mayor duración, y que por lo tanto es comprendida como un acontecimiento inherente a la condición biológica de todo organismo vivo. Lo que además, permite cierta preparación, lo que puede ser agotador para el paciente diagnosticado y los dolientes, pero a su vez facilita asimilar la muerte inminente como un acontecimiento que hace parte del transcurso de la vida.

“[...] uno no puede estar, por ejemplo a toda hora cómo le digo yo, pues pensar que uno no los va a tener para toda la vida, porque en cualquier momento se puede ir uno.”

Podría entonces hablarse de un *duelo anticipatorio*, el cual se caracteriza por estar correlacionado con la evolución cronológica de una enfermedad y del duelo como tal, que no es vivenciada solo por el familiar que experimenta la pérdida de su ser querido, sino también por la

persona enferma que es consciente de su eminente y próximo final. En este sentido, el duelo anticipatorio puede entenderse como:

(...) Un fenómeno multidimensional que abarca diferentes procesos; interactuar, afrontar, planear, elaborar el duelo y organizarse psicosocialmente, acciones que se estimulan y se dan a raíz de tomar conciencia de la pérdida inminente (muerte) de un ser querido y del reconocimiento de otras pérdidas en el pasado, el presente y el futuro. Este proceso se observa a través de dos perspectivas distintas: la del paciente y la de la familia; en tres dimensiones temporales (pasado, presente y futuro) y con tres clases de variables determinantes: fisiológicas, psicológicas y sociales (...) (Bejarano, P.F. y de Jaramillo citado por Ospina, 1998: 91).

Este aspecto es de suma relevancia pues, en términos del duelo, el proceso de re-significación de la pérdida, en este caso, tiene su origen antes del fallecimiento de ambos parientes y no después, como sucede con otros tipos de pérdidas por muerte, lo cual tiene implicaciones diferentes (Rando, 2001). Se trata entonces de un período de tiempo durante el que el doliente y la persona enferma experimentaron diversas reacciones conductuales, sentimentales y emocionales que los prepara de manera afectiva e intelectual para la inevitable muerte.

Desde esta perspectiva, María al estar presente durante el proceso oncológico de sus padres empieza en sí un tránsito en el cual va reorganizando y reelaborando sus sentimientos, comportamientos y actitudes alrededor de la experiencia, tomando incluso conciencia de la inminente proximidad de la muerte de sus seres queridos.

(...) en el caso de las enfermedades mortales nuestra impresión más grande quizá corresponda al momento en que la enfermedad es diagnosticada, y aunque en los momentos que preceden a la muerte a veces podemos sufrir de un duelo anticipado, no será difícil –a pesar de esta preparación – asimilar la muerte de una persona querida (...) (Viorst, 1993: 253)

Como se aprecia en la experiencia de María, la pérdida por muerte de su ser querido no la ha llevado a pensar en olvidar a la persona fallecida, partiendo de una idea errónea de que es indispensable seguir adelante sin mirar atrás (Neimeyer, 2003). Por el contrario, a pesar de que esa persona ya no está con vida, la relación que se tenía con ella no desapareció, se transformó,

pues a través de los recuerdos y las memorias el vínculo basado en la presencia física del otro pasa a tener una connotación simbólica en su vida (Viorts, 2003).

Hasta este punto, se han analizado algunas de las experiencias de pérdida por muerte de un ser querido que ha vivido María en el transcurso de su vida. Sin embargo, aún faltan por abordar aquellas relacionadas con el diagnóstico oncológico, así como indagar sobre la correlación que guardan estas experiencias de pérdida con las nociones que tiene sobre la muerte ésta mujer participante y finalmente evidenciar si hubo o no una reconfiguración de su mundo de significados.

En este sentido, es pertinente aludir que es a partir de ésta experiencia en particular que la mujer participante inicia un proceso de reconstrucción de significados acerca de su proceso oncológico y en esa medida determina, en cierto modo, la manera en que es asumida dicha vivencia.

Como se mencionó con anterioridad, la madre de María es diagnosticada con cáncer de seno alrededor de los cincuenta y dos (52) años de edad³⁰ -edad aproximada en la que María también es diagnosticada- y es desde la experiencia del acompañamiento del proceso médico de éste ser querido que la mujer participante empieza a tener sus algunos acercamientos alrededor de una enfermedad tan particular como lo es el cáncer. De hecho, expresa que vivir este proceso le ayudó de alguna manera a asumir, posteriormente, su propio diagnóstico y tratamiento médico de una manera diferenciada a la de su progenitora.

“Por eso yo, como esa vivencia de mi mamá fue la que me ayudó a no tener las mismas cosas de ella porque a ella si le dio muy duro, a ella le dio muy duro y nos tocó que llevarla al psicólogo y psicólogo y psicólogo.”

Klein (1964) señala que las experiencias de pérdida vivenciadas en el pasado influyen de manera directa y significativa sobre aquellos procesos de duelo que se presenten a futuro en la vida del sujeto. Desde este enfoque, y cómo se verá en el transcurso del análisis del caso, María re-

³⁰ Esta edad se promedió a partir de la información que María facilitó durante las entrevistas, en las cuales menciona que después del diagnóstico de cáncer su madre vivió 20 años y que falleció a la edad de 72 años.

significa la experiencia de su diagnóstico oncológico basada en aquellas vivencias relacionadas con la pérdida por muerte de su madre.

En esta misma línea, María expresa durante las entrevistas que durante el proceso de acompañamiento médico de su madre el doctor le menciona que ella debe también ser muy cuidadosa con esta patología, explicándole que al ser hija de una madre con cáncer existen altas probabilidades de que ella también padezca esta enfermedad³¹.

“[...] Porque por lo menos, también de cáncer de mama, y, el médico siempre que yo iba control él me decía: “tienes que mirar que te va a dar, tienes que mirar que te va a salir, te tienes que examinar porque te va a dar cáncer porque eso es hereditario y eso es herencia” y yo decía pues qué vamos a hacer si eso es una herencia [...]”

Se halla entonces cómo la mujer participante asume la enfermedad como una cuestión hereditaria de acuerdo a lo expresado por el médico, por lo que argumenta que ante situaciones como esa no hay nada que hacer, expresando a través de sus palabras sentimientos que denotan cierta resignación y aceptación.

“Entonces, uno ya está como, uno ya sabe cómo, uno como que se mete en el cuento de qué va a sufrir algún día de eso, de cáncer... Pues no, lo que pasa es que uno ya, ya, vea por lo menos uno, nosotros tenemos la herencia de cáncer, entonces nosotros ya aceptamos que tenemos que estar con una cosa, porque ya sabemos que eso es, que eso es de herencia.”

Para Neimeyer (2003), estos sentimientos de resignación y aceptación se ubican dentro de algunos de los momentos característicos del duelo, en este caso la *acomodación*. Como bien señala el autor, en este punto el sujeto es consciente de la inevitabilidad de su pérdida y en ese sentido empieza asumir una postura diferente frente a la realidad que en ese momento le afecta, en aras de emprender acciones orientadas al restablecimiento del control de su vida cotidiana.

³¹ Desde un punto de vista epidemiológico, se puede observar algunos factores de riesgo presentes en el caso de María. Según Hernández, Borges, Márquez y Betancourt (2010) el 83% de las mujeres tienden a ser diagnosticadas de cáncer de seno entre los 43 y 60 años de edad y la probabilidad de la aparición de la misma aumenta en un 10% para aquellas en las que uno de sus familiares tuvo el mismo tipo de cáncer.

Se empieza columbrar que ésta supuesta resignación y aceptación de la enfermedad está ligada, de manera implícita y explícita, a la muerte. Es así como se puede apreciar en los relatos de María una relación entre las experiencias de pérdida por muerte de un ser querido, su diagnóstico oncológico y una aparente conciencia sobre su condición mortal³².

“Cuando uno está sano no, nunca piensa en que se va a morir, pero cuando le hacen a uno un diagnóstico, a uno, entonces uno llega un momento en que vuelve y se para y empieza usted a mirar para atrás... [...]”

Ante esta situación, se vislumbra en los discursos de la participante cómo el diagnóstico conlleva a que ésta mujer pensara sobre la proximidad de su muerte, teniendo una disposición por dejar en orden algunos documentos de carácter legal y funerario, por si ese día llegase en cualquier momento, pues como ella dice: *uno no sabe que pueda pasar*.

“Hace dos años que me diagnosticaron el cáncer sí. Yo cuando me diagnosticaron el cáncer yo fui a mi casa, y saqué, yo tengo una carpeta, saqué los papeles y le dije: Veá Marcela, a mi hija mayor, aquí están estos papeles, aquí están los servicios funerarios, aquí está esto por si yo me muero... porque uno, nunca, uno no sabe, uno no sabe que pueda pasar.”

Agregado a lo anterior, se comprende que el diagnóstico de cáncer de seno y la conciencia que se torna sobre la condición mortal conllevan a la re-configuración del marco de presuposiciones que María tiene sobre la realidad, pues cómo se ha expuesto anteriormente en esta investigación las experiencias alrededor de la muerte y el morir son vivencias que de una u otra manera validan o invalidan las creencias que posee el sujeto. Este aspecto se entrevé en los discursos de la participante durante el desarrollo de las entrevistas, quien en varias ocasiones manifiesta que el proceso oncológico y el ser consciente de su proximidad a la muerte la conllevaron a replantear algunos aspectos de su vida y por tanto a generar cambios en la misma.

³² Recuérdese que, según Morin (2003), Savater (1999) y otros autores, el ser humano es el único ser vivo mortal que tiene la capacidad para racionalizar sobre su propia muerte.

“Sí, eso lo hace cambiar. Es que digo yo, es que si usted no cambia con eso usted se muere, porque es que uno se tiene que entregar y hacer un cambio, eso es, como decir, eso es un, como una experiencia de vida [...]”

Continuando, María expresa que algunos de estos cambios están relacionados con aspectos de su personalidad, como el ser vanidosa y su carácter- al que caracteriza como fuerte y grosero- pero también sobre la manera en que se relaciona con algunas personas, en este caso su esposo e hijos.

“Sí yo tengo esto es porque tengo que hacer un cambio en mi vida... Esto lo acepto yo y esto me ha hecho cambiar, me ha hecho cambiar mi vida... Entonces yo he cambiado, he cambiado mucho, mucho, yo me siento que he cambiado demasiado, en todo, en la vanidad, en la casa, en la forma de ser de uno, con mi esposo, yo era muy grosera.”

La experiencia de pérdida, sobre todo por muerte, invalidando todo aquello que se creía conocer, invita a las personas a replantear y revisar sus creencias, conductas y valores, originándose entonces una necesidad por reinventarse, pues a medida que va conociendo a partir de la vivencia de la pérdida, el sujeto va sobreponiendo nuevas prioridades en su vida, con un criterio sobre lo que para él es más importante en ese momento y que necesita de su atención (Neimeyer, 2003).

En este punto las creencias religiosas y/o espirituales desempeñan una función de suma relevancia en lo que concierne a la manera en que es comprendida y asumida la experiencia del diagnóstico de cáncer de seno. Por ejemplo, María en sus relatos declara que cuando la diagnosticaron y empezó el tratamiento médico se acercó a una de las iglesias de la Virgen de Guadalupe que se encuentra cerca a su hogar, con el propósito de pedir mediante oraciones que se le quitara dicha enfermedad y que no fuera a padecer de depresión. Llama la atención que la participante asevera que con ello se sentía *llena* y por lo tanto nunca dejó de realizar este tipo de prácticas

“Sí, porque, venga yo le digo una cosa, yo donde vivo está cerquita la iglesia de la virgen de Guadalupe, pues yo como empecé con esto (el cáncer) yo empecé a ir allá... entonces yo fui allá y le pedí que me quitara esa cosa, que me quitara esa cosa, que yo cambie, que no me dé nada, que no me vaya a dar

depresión, que no me vaya a dar estoy yo sentí que esto, que se me llenaba como que yo sentí, entonces yo no dejo de ir a allá (iglesia).”

Recobran una notable relevancia las prácticas y creencias religiosas y/o espirituales en lo que incumbe a promover la adaptación de las personas ante el diagnóstico de una patología oncológica, pues contribuyen a sopesar los significados que tiene sobre la vida y la muerte, proporcionándole en cierta medida al sujeto un halo de esperanza (Moadel, Morgan, Fatone, Grennan, Laruffa, Skymmy, y Dutcher citados por Martínez, Méndez, y Ballesteros, 2004). Esta acepción se aprecia no solo en el verbatim anterior, sino también en diferentes momentos de la entrevista donde María ratifica que se ha empeñado bastante en *pedirle a la virgen* y al *santísimo* por ayuda

“Yo no sé si es por la fe o, pero yo le he pedido demasiado a la virgen, y al Santísimo que me ayude, y eso es lo que yo le digo que me tiene... a parte de las quimio, pues que... que me pueda guiar y le pido, y le pido.... Pero mire, pero ella me da esa fortaleza, yo le dije a Dios que no me bajara las defensas, que no se me bajen las defensas y nunca se me han bajado gracias a Dios.”

Desde la perspectiva de los cuidados paliativos³³, Yoffe (2007) realza la importancia de las creencias de tipo espiritual y religioso en el contexto del duelo y la salud mental, explicando que ésta dimensión provee al sujeto de modelos significativos que orientan los procesos cognitivos que de alguna manera determinan los modos de afrontamiento de la experiencia de pérdida.

Correlacionado al caso de María, la autora anteriormente citada menciona que:

La práctica religiosa de la plegaria, el rezo o la oración puede influencia positivamente la salud mental en forma psicodinámica, produciendo efectos positivos a través de emociones y estados afectivos que pueden promover actitudes de esperanza, perdón, aumento o afianzamiento de la autoestima, paz, bienestar, amor y compasión (...) (p. 198)

³³ Especialidad médica enfocada en la calidad de vida de aquellos sujetos que han sido diagnosticados con una enfermedad terminal o crónica. La práctica de los cuidados paliativos tuvo sus inicios en Inglaterra en 1967, implementada por Cecile Saunders, mientras que en Estados Unidos se llegó a implementar a través del movimiento llamado *Hospice* en 1974, liderado en aquel entonces por Lack (Yoffe, s.f.).

Las creencias religiosas y/o espirituales favorecen el afrontamiento de enfermedades crónicas, mejorando la calidad de vida de las personas al proporcionarles un marco interpretativo que las provee de un aparente estado de bienestar, disminuyendo los niveles de ansiedad y depresión y mejorando la adhesión al tratamiento médico como efecto del estado de optimismo en el que se encuentra el sujeto (Quiceno y Vinaccia, 2009).

En otro sentido, el cáncer de seno trae consigo una serie de implicaciones físicas perceptibles tanto para el que padece la enfermedad como para las personas que lo rodean, las cuales muchas veces conllevan a replantear la manera en que se auto-percibe el sujeto, modificando incluso la forma en que se relaciona este con su cuerpo y con las personas que le rodean (Díaz, 2010).

Las emociones que se pueden llegar a experimentar ante la pérdida de un miembro o una parte del cuerpo, pueden llegar a ser comparables a las que se experimenta ante la muerte de un ser querido. Según los autores existe duelo por la función, por la imagen corporal, por las satisfacciones que proporcionaba dicha función y que ahora serán negadas y por la pérdida de las expectativas que se basaban en el supuesto de que se disponía de ella. (Krueger citado por Fleitas, 2014: 13).

Este tipo de cambios tienen lugar en el proceso médico como tal, donde la persona con el diagnóstico oncológico emprende una serie de tratamientos alopáticos³⁴ (radioterapia, quimioterapia, cirugías, etc.) que se caracterizan por ser intervenciones médicas agresivas que tienen como propósito la supervivencia, pero que a la vez van dejando a su paso una serie de repercusiones negativas sobre el organismo biológico y también en la corporalidad³⁵ del sujeto.

María señala haber tenido este tipo de cambios en su cuerpo tras someterse a la quimioterapia y una mastectomía. De esta forma explica que uno de los efectos adversos del proceso médico conllevo a que padeciera de alopecia, como también presento malestares físicos asociados con la

³⁴ La alopátia, es una expresión comúnmente utilizada por los homeópatas y define a aquella medicina que parte del uso de componentes químicos activos e intervenciones físicas para suprimir los síntomas de cierto tipo de patologías (Villalobos, 2001)

³⁵ Es decir la imagen que se tiene del cuerpo como resultado de una construcción social en la cual confluyen factores de tipo individual y social y que evidencia en sí la manera en que cada una de las personas se siente y vive en relación a su cuerpo. De esta manera, la satisfacción que se tenga con el cuerpo determina tanto el concepto y la imagen que se tiene de sí mismo, pero también la forma de relacionarse con el entorno (Fleitas, 2014).

diarrea y el vómito. Pero también señala que con el objetivo de retirar el tumor y de que este no hiciese metástasis le fue extirpado un seno.

“La roja, eso me tumbó el pelo, me tumbó las cejas, me tumbó las pestañas, me tumbó todos los pelos, y eso, eso era lo que me daba era diarrea, vomito, se me quitaban las ganas de comer... Sí, es que a mí me lo extirparon totalmente [...]”

En el caso de las mujeres con un diagnóstico de cáncer de seno, estos procesos médicos tienen efectos sumamente relevantes en lo que refiere a la identidad de género, puesto que casi siempre éste tipo de patologías afectan partes corporales con un alto valor simbólico, como lo son los senos y el cabello.

Para la mujer en relación con su cuerpo, y especialmente con su pecho se produce angustia vinculada a vivencias de pérdida de una zona corporal investida de significaciones particulares y subjetivas que pueden incluir tanto fantasías narcisistas de cumplimiento de ideas femeninos, de maternaje, belleza, seducción, como su contrario, fundamentalmente en aquellas mujeres en quienes la significación de las mamas se halla investida de otros atributos, menos valorados. (Fleitas, 2014: 37-38)

No obstante, una de las premisas fundamentales del enfoque constructivista para la elaboración del duelo sostiene que las experiencias de pérdida son afrontadas y asumidas de manera distinta por cada una de las personas que la vivencia. Desde esta concepción, la intensidad, importancia y significación que tenga cada uno de estos cambios corporales tendrá una connotación diferente dependiendo de las particularidades propias de cada sujeto.

Tal es el caso de María, quien al preguntársele sobre las implicaciones corporales respecto a su identidad como mujer, menciona que la caída del cabello fue algo que asumió como algo *normal*, asociando esta afectación a los múltiples cambios que debía realizar en su vida, específicamente en relación a *la vanidad*.

“Mire no, es que pues yo asumí eso, yo lo asumí, yo no sabía, yo lo asumí normal, como normal porque yo dije: si yo tengo esto es porque tengo que hacer un cambio en mi vida... yo no me puse esa peluca, yo dije: esto yo no me voy a poner con vanidad. Yo era vanidosa, yo ¿usted cree que yo iba a salir así como

estoy aquí? Yo me pintaba, yo este, que el colorete, que el pelo, que el arreglo del pelo. A partir de eso yo dije: Dios mío si esto va a ser así yo cambio [...]”

En lo que respecta a la extirpación de su seno, María señala que esto no le ha afectado, al menos frente a su identidad como mujer, pero si en la relación de pareja, pues manifiesta que de alguna manera le da pena que su esposo la vea sin su seno.

“[...] a mí nunca me ha afectado eso, nunca me ha afectado eso por nada... No, no. Pues lo único es que pues... pues con mi esposo me da pena ¿no cierto? Yo con él sí, me volteo ¿no cierto? Pero eso es lo único, pero de resto no”

Fleitas (2014) señala que la mastectomía afecta la relación de pareja fundamentalmente a partir de las vivencias de la mujer, quién generalmente supone actitudes de rechazo o de inconformidad por parte de su pareja hacia su cuerpo, al que considera como incompleto y muchas veces anormal o desfigurado. Según la autora, este tipo de imaginarios son consecuencia de una tendencia femenina hacia el narcisismo, lo que provoca sensaciones de inseguridad, que la llevarían a rechazar la sexualidad con su pareja. No obstante, la comunicación es un proceso interaccional en el cual participan de manera activa todos los actores implicados, por ello es posible que el esposo de María haya tenido comportamientos o conductas que de alguna manera fueron interpretados por la participante de tal manera que la conllevaron a adoptar como respuesta el esconderse y/o taparse.

En el caso de María, se observa como la extirpación de la mama evoca pensamientos que tornan sobre el estado de su cuerpo y lo que ella supone que su marido piensa sobre el mismo. Sin embargo, aclara que su pareja le ha manifestado en muchas ocasiones expresiones de comprensión y apoyo frente al caso.

“Usted sabe que uno siempre ha estado bien, digamos con todo su cuerpo normal, ha estado con, siempre... nosotros vamos a cumplir veinticinco años de casados y hasta hace tres años yo estaba bien, cierto, ahora, yo por lo menos cuando yo me voy a desvestir o a ponerme mi pijama ahí mismo yo me meto por allá que él no me vea. Me da pena, aunque él me dice –ay hija usted tan boba, eso no pasa nada- Pero eso sí me da pena, pero de resto no. Él ha sido muy comprensivo conmigo, él ha sido como

muy, él es muy bueno conmigo, él es muy bueno, hay veces que uno, uno es como grosero, pero él es muy bueno.”

En esta dinámica la relación con el cuerpo se construye a partir del vínculo con el otro, quien desde su mirada promueve el imaginario que se tiene de sí mismo:

Si bien hay situaciones donde objetivamente el otro invade al observarlas, podría conjeturarse que con frecuencia lo que sucede es que en la mirada del otro se proyecta el reflejo de la propia evaluación, aquella que se horroriza por lo que ya no se es y que no soporta el rechazo que produce de sí misma. (Díaz, 2010: 158)

Para ir concluyendo, el diagnóstico de cáncer de seno de María y su tratamiento médico involucraron múltiples tipos de pérdida, los cuales, al igual que las experiencias de muerte de un ser querido, conllevaron a que la participante reconfigurara su mundo de presuposiciones y su *filosofía de vida*, pero también influyeron en la construcción de nuevos significados afines a su imagen corporal y su relación con un otro.

En el análisis de este caso se pudo hallar que, pese a no haber un verbatim donde se exponga de manera explícita un significado sobre la muerte que esté ligado a las experiencias de pérdida de esta participante, en medio de los relatos y discursos sobre sus vivencias María señala algunas nociones generales de lo que para ella resulta ser la muerte y lo que implica el morir, algunas de ellas son: *ausencia, Inevitabilidad, aceptación, descanso*.

Cada una de estas nociones posee una connotación diferente, posiblemente relacionada con el significado que construyeron sobre la muerte esta mujer a partir de sus creencias culturales, religiosas y/o espirituales, tal y como se abordó en el capítulo anterior. Sin embargo, es claro que desde el punto de vista de la experiencia, la vivencia de pérdidas ha sido un elemento constituyente en términos del mundo de presuposiciones que tiene esta participante de la realidad.

Lo anterior, sugiere una cosa: si bien las creencias culturales, religiosas y espirituales influyen de manera directa en el significado que tiene de la muerte María, es a través de sus experiencias que da sentido al mismo, pues en ellas pone en ejercicio aquel marco interpretativo que tiene de la realidad, validando e invalidando aquello que da por supuesto.

De esta forma, las nociones anteriormente mencionadas son comprensibles, desde el punto de vista teórico, tanto del conjunto de creencias sociales y culturales socializadas por María, como por las experiencias mediante las cuales valida e invalida estos significados durante el transcurso de su vida.

Así, la muerte como *ausencia* está estrechamente relacionada con la existencia del ser, puesto que cuando se muere se está ausente, no porque se esté en otro lugar, sino porque simplemente ya no se está, Su inevitabilidad, dada la condición natural de todo organismo, cuyo desenlace final radica en el cese de toda función biológica y tal vez por eso para María, la muerte no puede ser más que aceptada.

EL CASO DE KAREN

En el caso de Karen, para el análisis de las experiencias de pérdida por muerte de un ser querido y las que derivan del diagnóstico de cáncer de seno es necesario que sean tenidas en cuenta, además de sus características biográficas, aquellas asociadas a las etapas del ciclo vital en las que se encontraba la participante en el momento que vivenció cada una de estas situaciones. Pues como se observará, al ser una mujer de 30 años edad, se encontraba en un periodo en el cual tenía planteados algunos proyectos y metas a mediano y largo plazo, los cuales se vieron afectados de manera directa e irreversible por las pérdidas que se expondrán a continuación.

En un primer momento, Karen expresa que la pérdida por muerte de un ser querido que más le afectó fue la de su tío materno, quien fallece por causa de una meningitis a los treinta y tres (33) años de edad y al cual recuerda como una excelente persona:

“Eh, sí. Hace muchos años, sí. Murió un tío que quería demasiado y que quiero mucho, pero ya se fue hace como diez años. Él murió de meningitis.... él era el hermano menor de mi mamá... Porque era una persona joven, él murió cuando tenía 33 años, era un tío excelente, era un ser humano excelente, entonces le queda a uno como la tristeza de que por qué se fue tan rápido, por qué tenía que pasarle eso a una persona tan buena.”

A pesar de que la participante no lo menciona explícitamente, en sus relatos se puede entrever cómo esta muerte es considerada como injusta e inesperada, pues al ser una persona joven, al menos en la sociedad occidental actual, este tipo de acontecimientos nunca son pensados dentro de las posibilidades de un ser humano que se identifica por encontrarse en una etapa del ciclo vital en la cual se supone se debería gozar de plena salud (Kübler- Ross, 1972).

Siguiendo el tema, algunos autores explican que en occidente los jóvenes evidencian poca o nada de preocupación frente a la muerte, no por el hecho de que no se le tema o que la noción que se tiene de ella les permita comprender este fenómeno en especial, sino porque continúa siendo conceptualizada como algo foráneo y distante (Sánchez y Ayéndez citados por Lemos; Plaza y Vargas, 2003)

Podría decirse también que usualmente la aceptación de la muerte por enfermedad, sea cual sea el diagnóstico, está coligado al momento del ciclo vital en que se padezca la patología (Rolland citado por Gonzalo, Fonseca y Jiménez, 2006).

(...) El hecho de enfrentar una enfermedad crónica y la posibilidad de muerte se considera normal en la vida adulta tardía, y el problema surge cuando este tipo de enfermedad se presenta antes de la vejez, lo que convierte el hecho en no normativo. Así, las enfermedades que hacen su aparición en momentos tempranos del ciclo vital tienden a ser vividas y narradas como más desestructurantes (p. 263).

Teniendo presente esto, como señala Neimeyer (2003), la importancia de esta experiencia de pérdida no recaería precisamente en la descripción detallada o superficial de una determinada manera de morir, sino en comprender como una forma concreta de muerte encaja o no con el modo de integrar la experiencia. Es decir, cómo la vivencia de la pérdida valida o invalida aquel marco de presuposiciones que el sujeto daba por verdadero.

En relación al caso de Karen, el autor anteriormente citado explica que aquellas experiencias que se identifican por la presencia de una muerte repentina o inesperada de una manera u otra replantean el sentido mismo de la vida, ya que el sobreviviente al no comprender los motivos del fallecimiento de su ser querido cuestiona todo aquello que no se ajuste a la realidad que había construido previamente a la vivencia de la pérdida.

“Él era un hombre deportista, un hombre hermoso, muy buena persona y le dio meningitis y murió. Entonces sí fue una muerte como que no la esperábamos.”

No obstante, muchas veces también genera en el doliente una sensación de culpa, sobre todo por pensar que se pudo haber hecho mucho más por salvar la vida de su ser amado (Viorst, 1993). Frente a este último punto, Karen señala tener cierto *cargo de conciencia* al parecerle que en el momento en que su tío se enfermó se pudo haber hecho mucho más, pues en últimas cree que su muerte fue el producto de no haberlo tenido afiliado a un sistema de salud.

“Es como eso, y como también de pronto un cargo de conciencia, que de pronto el momento en que él se enfermó que estuvo así no hicimos como que, uno como que se pone muy nervioso, como que no encuentra la salida que tal, como que no hicimos lo suficiente por ayudarlo. Entonces yo creo que eso también tiene que ver.”

Al preguntársele de manera directa si considera que superó esta experiencia, la cual aconteció hace 14 años, Karen señala que no, haciendo énfasis en algunos de los sentimientos que dicha pérdida le evoca a ella y a los miembros de su familia, especialmente a su madre: tristeza y llanto. Sin embargo, aclara que estos sentimientos no surgen como producto de los recuerdos o memorias que se tienen sobre acontecimientos dolorosos y traumáticos, sino por aquellos momentos que la participante caracteriza como *hermosos*, identificando así el sentimiento como *nostalgia* y en esa misma instancia enfatizando, nuevamente, en que esa muerte tan repentina no debió de pasarle a un ser querido que se particularizaba por ser tan bueno.

“Yo creo que no se ha superado todavía... mi mamá todavía llora mucho, todos lloramos mucho, o sea, si nos ponemos a hablar de él vienen mucho recuerdos, todos hermosos, porque ninguno feo y siempre

estamos nostálgicos por él, siempre pensando por qué eso le tenía que haber pasado a él si era tan bueno."

Mediante la técnica de dibujo o elaboración de imágenes simbólicas³⁶ Karen nuevamente vuelve a expresar lo anteriormente expuesto en la descripción del verbatim recientemente citado:



"Bueno este dibujo es cuando murió mi tío, mi tío bonito, que así le decíamos de cariño, se llamaba Antonio José. Pues mi tío era una persona hermosa, él solo tenía felicidad en su rostro y solo daba amor a todos lo que lo rodeábamos, entonces yo lo veo a él como un ángel. Cuando murió igual feliz porque pues es un angelito, eh, me dibujé ahí llorando. Él tenía una frase muy que lo caracterizaba que siempre que venía a visitarnos nos decía, cuando él llegaba y nos saludaba y todo, pues

la emoción de que llegó mi tío y todo eso, y cuando se iba a ir él decía "ya vuelvo" pero no volvía, siempre y cuando llamaba, volvía a llamar al rato o al otro día era que ya estaba en otra ciudad y mantenía paseando y todo eso. Entonces él decía ya vuelvo, entonces eso fue como que dijo ya vuelvo y no volvió, ahí entonces lo seguimos esperando."

A veces, tras la muerte de un ser querido el sentimiento de nostalgia frecuentemente viene en compañía de la tristeza y el llanto en razón de aquellas cosas que se compartían con el ser querido cuando se estaba vivo y que dado lo abrupto de su pérdida se extrañan esos momentos que serán imposible de vivir nuevamente. Lo que importa es, según Yoffe (s.f.), recordar que el duelo, como proceso, no tiene como finalidad y propósito la superación de la pérdida, más bien se constituye como un evento que mediante se va avanzando en el transcurso del tiempo se incorpora en las vidas de los dolientes, afectando tanto la perspectiva que tienen los sujetos de la

³⁶ En las instrucciones para la elaboración de esta técnica, se le sugirió a la participante realizar un dibujo o imagen simbólica en la cual ella plasmara la vivencia de una experiencia de pérdida por muerte de un ser querido, sin importar cuál, tan solo la que ella considerará como la más significativa o, al menos, que ella decidiera exponer en el momento.

realidad, como su identidad, resignificando la relación y las historias que se tenían con el fallecido.

Empero, al indagarse sobre la manera en que ha influido la vivencia de ésta experiencia en la vida de Karen, la participante dice que ésta pérdida le ha ensañado a que tiene que poner mucho cuidado en los temas relacionados con la salud, la importancia de tener un servicio médico a disposición y, finalmente, tratar de hacer lo mejor posible para resolver este tipo de situaciones.

“Si, ujum. De pronto ahora sí, que cuidarse más en la salud, tener un seguro, pagar un seguro médico porque él no tenía seguro médico y eso sí se dificultó mucho, por eso también fue que se descuidó. Entonces como en ese sentido, también tratar de hacer lo mejor posible como persona uno. Pero pues, sería como en esas cositas.”

En resumen, para Karen la experiencia de pérdida de su ser querido le ha constatado un proceso de aprendizaje en el cual ha aprehendido una noción que sitúa a la muerte como un acontecimiento o hecho que esta incondicionalmente ligado a la vida de todos los seres humanos. Sin embargo, se evidencia que dependiendo de la edad, el tipo de muerte y los esfuerzos que se hayan empeñado para sobrevivir, son factores esenciales en la manera en que será asumido este desenlace final.

Pasando a otro punto, respecto al diagnóstico de cáncer, inicialmente Karen expresa que fue una situación que le tomó por sorpresa, debido a que es la primera persona en su familia quien padece dicha enfermedad.

“No. La primera.”

A pesar de que la respuesta es parca y puntual, inmediatamente la mujer participante denota su intención por ahondar, más bien, sobre las implicaciones que tuvo esta patología en su vida. Ello se denota al preguntársele sobre esta cuestión y en la cual enfatiza que el cáncer trunco algunos de los planes que tenía a mediano y largo plazo como parte de su proyecto de vida, tales como:

quedar en embarazo y tener un hijo, estudiar, trabajar, en fin. Como ella misma señala, *cambio totalmente su vida*.

“Me cambió la vida totalmente, yo tenía otros planes, estaba en otro. Pues a mí me diagnosticaron cuando tenía 26 años y en ese momento yo estaba con mi pareja, estábamos ya buscando el bebé. Entonces cuando yo fui a hacerme el chequeo y todo me dice que tengo es cáncer. Entonces fue muy duro porque ya se me, me tocó olvidarme de lo que yo quería que era embarazarme y empezar ya con el proceso del cáncer. Eh, yo trabajaba, quería estudiar, estaba trabajando pero estaba iniciando a un estudio con el SENA, me tocó suspender todo, eh, dedicarme única y exclusivamente de dejar de trabajar, dedicarme a la enfermedad y cambió todo los planes que tenía porque todo el tratamiento que he tenido me ha ido cambiando las cosas. Cambió totalmente mi vida.”

Algunos estudios, como el de Moral de la Rubia y Miaja (2015), ponen de manifiesto la influencia que tiene el diagnóstico de una enfermedad oncológica respecto a los objetivos, metas, planes y propósitos de las personas, asociado muchas veces al significado que se le da a la misma enfermedad y otras por las implicaciones del tratamiento.

En este sentido, las transformaciones que generan tanto el proceso oncológico como el procedimiento médico no solo afectan, como experiencia de pérdida, la salud física y mental de los sujetos, sino también, el nivel de bienestar que poseían estos antes, durante y después del diagnóstico puesto que replantea la autonomía, la libertad, los ideales de vida a futuro e incluso los vínculos que se establecen con los otros (Moral de la Rubia y Miaja, 2014), conllevándolos a abandonar aquello en lo cual se habían puesto unas expectativas e intereses, ya sea de manera temporal y/o permanente.

En este orden de ideas, Karen señala que, al tener 26 años de edad, no tener antecedentes familiares de este tipo de enfermedades y al encontrarse en un momento de su vida en el cual esperaba tener biológicamente su propia familia, el diagnóstico de cáncer de mamá fue una noticia que *nadie se la esperaba*.

Relacionado a lo anterior, en este caso se observa cómo el sujeto antes de experimentar una situación en particular construye una serie de estructuras cognitivas que le facilitan la

comprensión de la realidad que le rodea, pero a la cual no ha podido acceder de manera directa en su totalidad por lo que el conocimiento que tiene previo a la vivencia puede transformarse y/o replantearse.

Para Karen fueron claras estas circunstancias, pues reconoce que a pesar de estar inmersa en un contexto laboral en el que había tenido la oportunidad de interactuar con personas que tienen cáncer terminal, la idea o noción que tenía sobre la forma en que asumiría la enfermedad se diferenció totalmente a aquella que construyó una vez fue vivenciando su propio diagnóstico oncológico.

“Yo trabajaba en un centro médico donde atendían paciente terminales de cáncer, y yo me sentaba a hablar con las compañeras y decíamos: “¡Ay no si algún día te llegan a decir que tienes cáncer, qué haces” –yo decía: “No, pues yo me voy a recorrer el mundo, que yo no me hago quimioterapias, que yo no hago nada, que me llegue la muerte” –decía yo. Pero en el momento uno porque uno como que no alcanza a dimensionar eso, y en el momento que me lo dijeron lo primero que yo hice fue a los 15 días hacerme la quimioterapia, entonces uno como que no, nunca se espera eso, en mi vida yo nunca me había imaginado que iba a pasar.”

Ahora bien, cuando a Karen la diagnostican con cáncer ella opta por *significar que cáncer es igual a muerte*:

“No sé, como que cuando a uno le diagnostican con cáncer uno siempre asimila que cáncer es igual a muerte [...]”

Los estudios de Moral de la Rubia y Miaja (2015) exponen esta tendencia por significar este tipo de enfermedades en relación a la muerte. Según los autores, esta noción que se tiene del cáncer está ligada a la conciencia de finitud que tienen los sujetos sobre sus vidas³⁷ al enfrentarse a una experiencia que les recuerda su condición de mortales o, al menos, les hace pensar sobre su proximidad a la muerte, situación que muchas veces es asumida de manera negativa.

³⁷ La noción de muerte y su relación con el concepto de finitud se abordó en el capítulo anterior. Sin embargo, en este apartado dicha concepción está ligada o intermediado por la enfermedad, por lo que se hace relevante volver a retomar.

Desde un enfoque histórico cultural, la importancia del significado radica en la influencia que éste puede tener en los procesos adaptativos del sujeto, sobre todo si son situaciones que se catalogan por la adversidad de las mismas (Guitart, 2008), tal y como es el caso de un diagnóstico oncológico.

En este sentido, el cáncer suele ser considerado como una enfermedad catastrófica porque involucra pérdidas significativas y acarrea sufrimiento, aislamiento y dolor, por lo que se requiere la elaboración de un duelo (Giraldo citado por Moral de la Rubia y Miaja, 2009: 8).

Es decir que, según Martínez, Méndez y Ballesteros (2004), quienes citan a Bayés (1999), González (1996), Efficace y Marrone (2002), Kübler-Ross (1969) y otros, el diagnóstico de cáncer perturba la vida tanto del paciente como la de su familia, debido a que la palabra *cáncer* genera resistencia y es relacionado con sufrimiento, procedimientos dolorosos y la muerte.

“Desde el diagnóstico fue, o sea un miedo y una negación, el primer día. Después cuando me estaban haciendo los chequeos eh, sentí tanto, o sea yo me sentía como en una pesadilla, eso era estar en una pesadilla todos los días, y lloraba, y lloraba, y lloraba y lloraba. Hasta que me entregaron todos los exámenes, cuando me entregan los exámenes y no hay metástasis y empiezo el tratamiento de la quimioterapia ya empezó todo tan bonito y empiezo a conocer a las personas, y a ir al médico, me gustaba ir al médico, o sea ya fue felicidad total. Después que la cirugía y todo eso nervios otra vez, ha sido como nervios y miedo, nervios y miedo y felicidad. Esos son como los sentimientos que yo he tenido.”

De acuerdo al verbatim anterior, se observa que si bien el diagnóstico le generó *miedo y negación*, hasta el punto de *llorar todos los días* y sentir que vivía en una *pesadilla*, se da una resignificación sobre la enfermedad debido a la evolución de la misma, es decir, que al saber que en sus exámenes no hay metástasis Karen asume someterse al tratamiento médico con las quimioterapias y de instruirse sobre la enfermedad, expresando que aunque tenía miedo logró aprender acerca de la misma.

De esta manera, estas nociones que se tienen sobre el cáncer muchas veces se van reelaborando a medida que se va avanzando en la vivencia de la experiencia del tratamiento médico. Por

ejemplo, Karen dice haber aprendido que el cáncer no es sinónimo de muerte, siempre y cuando la enfermedad sea diagnosticada con el tiempo suficiente para que el sujeto pueda emprender las acciones necesarias para salvar su vida.

“[...] Aunque ya aprendí que no es igual, porque si se da un diagnóstico a tiempo uno puede salvar su vida, igual todos nos vamos a morir, pero igual me da un poquito de susto porque ya te imaginas que me va a tocar es a mí, que yo voy a estar ahí, entonces da como susto, pero pues no.”

A pesar de que se reevalúa la noción negativa que se tenía sobre la enfermedad, se hace notar que la participante no deja a un lado la conciencia que ella tiene de la muerte, pues como ella misma señala, es algo que le llega a todos.

Algo que llama la atención en esta participante es que cuando se le pregunta sobre qué espera del tratamiento médico, responde:

“Uno no espera tanto del tratamiento sino más de Dios, como la fe que uno tiene en Dios, yo le he puesto mucha fe en Dios y que yo ya estoy sana, que el cáncer no va a volver a mí, que aunque ha habido... Hay secuelas de ese cáncer porque quedaron algunas cosas, y que ya no va a ser mi salud igual que antes, pero tengo mucha fe en Dios que todo va a salir bien, y el tratamiento pues yo me lo hago y también me tengo fe, pero más que todo es pensar de que Dios es él que me está sanando.”

Si bien en el capítulo anterior se decía que la espiritualidad en esta participante hacía alusión a formas de relacionarse con los demás y con el medio social en el que se haya inserta, es pertinente decir que algunos autores como Fehring, Miller y Shaw (1997) (citados por Martínez, Méndez y Ballesteros, 2004) han intentado diferenciar espiritualidad y religiosidad y distinguen dos tipos de religiosidad: una extrínseca, referente a las prácticas rituales y a las religiones institucionales, y una religiosidad intrínseca, concerniente a la espiritualidad como tal.

Con esta claridad se evidencia que en la participante la espiritualidad le permite reconocer a *Dios* como aquel ser divino en el que puede depositar su fe y así tener la certeza de que *todo va a salir bien* en su tratamiento contra la enfermedad y pensar que es él quien la está sanando, a pesar de ser consciente de que *su salud no va a ser la misma que antes*.

Por consiguiente, la espiritualidad se constituye como una forma de afrontamiento para los pacientes, más que una forma de negación o evitación. (Martínez, Méndez y Ballesteros, 2004: 232). Así mismo, Rodríguez, Fernández, Pérez y Noriega (2011) retoman los planteamientos de Frankl, quien afirma que la espiritualidad conlleva al sujeto a la búsqueda propia de sentido, propósito, significado, unión, paz, esperanza o bienestar óptimos.

En este orden de ideas, la experiencia del cáncer en esta participante le ha generado reflexiones, deseos y proyectos personales, como su idea de *estudiar derecho para ayudar a los que no tienen voz, a los que no tienen el conocimiento*, así como también la conformación de un grupo de apoyo para mujeres que estén padeciendo la enfermedad.

“Pues el proyecto que tengo ahora es, si Dios quiere quiero estudiar derecho, si Dios me ayuda, porque he visto tanta negligencia de parte médica, y como lo sabotean a uno en las EPS, que quiero estudiar derecho para ayudar a los que no tienen voz, a los que no se pueden expresar, a los que no tienen el conocimiento, quisiera... ese es como un proyecto.

El otro que ya lo estoy haciendo por unas amigas es que entre nosotras, que éramos amigas de quimioterapia estamos formando un grupito, un grupo de apoyo, inicialmente nos estamos apoyando nosotras, pero la idea es que más adelante vamos a ayudar a muchas mujeres y vamos apoyarlas con el diagnóstico. No con dinero ni nada de esas cosas, porque la verdad no tenemos esos recursos, pero sí con un apoyo más que todo como espiritual, un apoyo de amistad, que en el momento que alguna lo necesite vamos a estar ahí firmes con ella, pues es como la idea del proyecto que tenemos.”

Por otra parte, “(...) el tratamiento del cáncer de mama requiere, en la casi totalidad de los casos, de una intervención quirúrgica, más o menos mutilante.” (García-Viniegras y González, 2007: 74). La caída del pelo supone también uno de los cambios más significativos con el tratamiento de esta enfermedad.

No obstante, en cuanto a la caída del pelo, ésta participante expresa que lo asumió bien y con tranquilidad, así como también la cicatriz en uno de sus senos producto de la cirugía.

“El pelo, la caída del cabello súper. O sea, cuando me dijeron no pues que tenía cáncer, al otro día fui a comprarme una peluca, pero la use no más un día y para tomarme una foto, para ver cómo quedaba, porque de resto yo mantenía, asumí muy bien porque cuando se me empezó a caer me mandé a calvear, y de una empecé a salir calvita, súper bien con pañoleta, me maquillaba súper bonito, gorritos, no tuve necesidad de usar la peluca; y lo del seno, pero que el seno no es, igual es la cicatriz y que de pronto un huequito por los ganglios que retiraron y eso, pero normal, no, bien, estoy tranquila.”

Con respecto a los cambios corporales que genera el tratamiento médico en las mujeres que padecen cáncer de mama, es preciso subrayar que en las diferentes culturas el cuerpo humano y cada una de sus partes poseen una determinada connotación:

En el caso de la mujer, las mamas han constituido generalmente una parte importante de la belleza corporal, un símbolo de la sexualidad y, de hecho, una zona erógena importante, así como una representación de la maternidad, pues de hecho constituyen las glándulas cuya función es alimentación de la cría en todos los mamíferos. (García-Viniegras y González, 2007: 75)

Llama la atención, que en la primera entrevista manifestó que pensaba en la reconstrucción de su seno, pero que no era algo que la mortificaba porque daba importancia al estar con vida.

“Si Dios quiere ya me voy a hacer la reconstrucción, entonces no ha problema, igual quedé muy bien para cómo quedan otras mujeres, gracias a Dios quedé muy bien. Entonces tampoco es que me mortifique eso... Igual estoy con vida que es lo importante.”

Pero, en la segunda entrevista expresa que con *el paso del tiempo si va afectando*, en lo *emocional y estético*. Por ende, hay una inclinación a hacerse la reconstrucción del seno para sentirse bien cuando viste, ya que esta participante dice que al ponerse una blusa se ve *diferente, feo y poco estético*.

“Ya que yo siento esto, que me pongo una blusa y ya todo es diferente, no he vuelto a usa blusas strapless, eh... se ve como feo ya, no se ve estético, entonces sí me siento mal a veces.”

En concordancia con lo anterior, se puede inferir que la reconstrucción del seno es una posibilidad que le permite a esta participante recuperar aquella imagen corporal que la hacía

sentir completa. Así mismo, la reconstrucción significa para esta mujer estar bien en términos emocionales, y de sentir seguridad sobre la imagen externa que proyecta a través de su forma de vestir.

Hasta aquí, es claro que el daño o la pérdida de una o ambas mamas traigan como consecuencia una afectación de cualquiera de los elementos señalados, es decir, malestares o sentimientos de pérdida de esas funciones y significados, lo cual agrega a la afectación psicológica propia de ser portadora de una enfermedad tan estigmatizada como es el cáncer. “(...) En esta patología suele estar afectada la identidad propia de la mujer, su imagen corporal y su autoestima (...)”. (Thorne y Murray citados por García-Viniegras y González, 2007: 76).

Por otra parte, Karen, a diferencia de las otras dos participantes, ha vivenciado una experiencia que le ha significado pérdidas tangibles y simbólicas, la cual se divide en dos momentos. En primera instancia, Karen expresa que estuvo tres meses embarazada, y que esta situación era algo que con su pareja estaban buscando con mucho anhelo. Esta participante describe que su corta etapa de embarazo duró tres meses en el que fue complejo dar la noticia a sus padres, sin embargo en el segundo mes dice que fue *chévere ir a los controles* porque sentía a alguien adentro de su cuerpo, y por los antojos. Karen describe así su etapa de embarazo:

“Sentí pues que tenía a alguien adentro, a mi hijito, con los antojos porque aunque yo no sé en qué mes empiezan los antojos pero como yo como tanto sentía antojos todo el tiempo, era rico.”

Esta etapa del embarazo se expresa en el primer dibujo o imagen simbólica elaborado por Karen, en el cual se pone en manifiesto su felicidad porque iba a tener un bebé. No obstante, Karen pierde a su bebé, tal cual como se evidencia en el segundo dibujo.

“Porque hubo un problema de la sangre, que no es compatible con la de mi pareja, entonces perdimos ese bebé. Mi anhelo más grande era tener mis hijos, empecé a hacerme mis chequeos, me hacía el autoexamen y ya fui al médico porque ya quería, como ya había tenido ese problemita quería quedar embarazada pero hacerme todo lo necesario para no perder más bebés.”

Karen describe que al perder su bebé *lloró mucho*. Bautista (2013) plantea que cuando se presenta la muerte de un hijo que no ha nacido o que perece después de nacer, al mismo tiempo mueren las ilusiones, los sueños y las expectativas tanto de los padres como de los familiares. Sin embargo, Karen expresa que ella pudo superar esta pérdida debido a que ella nunca pensó que iba a ser diagnosticada con cáncer, y a su vez los médicos le garantizaban que por ser joven más adelante podía tener hijos, que no iba a tener complicaciones.

Así, Karen construyó la esperanza de que luego de un tiempo podía quedar embarazada y tener los hijos que ella deseaba. Estas fueron las razones que llevaron a la participante no darle un carácter *trágico* a la experiencia de pérdida de su bebé no nacido, y a seguir con la ilusión de ser madre, a través de chequeos médicos que le dieran seguridad *para no perder más bebés*.

“Y ya pues cuando lo perdí pues lloré mucho, pero igual lo superé porque pues nunca me imaginé que me fuera a dar un cáncer, nunca me imaginé que fueran a pasar estas cosas, entonces pues los médicos me decían que no me preocupara porque más adelante iba a tener cinco hijos, que eso no iba a ser ningún problema, que estaba muy joven porque estaba joven, tenía 20 años creo o ¿21? Tenía como 21 o 22 años, entonces estaba realmente joven, tenía muchas esperanzas que más adelante iba a tener hijos, entonces después de eso no fue como tan trágico ¿no?, pero pues ahora si ya esperanzas si no hay ninguna.”



En el dibujo, Karen utiliza palabras para designar un significado a cada uno de los momentos que expone. A su vez, se observa una secuencia de la experiencia de pérdida que se caracteriza precisamente por el inicio del embarazo y de la pérdida del hijo no nato, sin embargo la participante plasma en él una figura con la frase *10 hijos* haciendo alusión precisamente a la esperanza de tener más hijos en un futuro. Seguidamente, esta esperanza se ve irrupida de manera abrupta por el tratamiento de cáncer, del cual deriva la extracción de los ovarios y la matriz, lo que finalmente le deja una sensación de desilusión, tristeza, rabia y de sentirse incompleta.

Ante la pregunta si siente que a partir del diagnóstico de cáncer ha perdido algo, Karen responde que *perdió la oportunidad de ser mamá*, y se resiste a la idea de adoptar, porque desea sentir a su bebé en su vientre. En este sentido se puede ver que su intención de ser madre se restringe a lo biológico, porque le permite tener las sensaciones más comunes del embarazo.

“Pues perdí la oportunidad de ser mamá, porque aunque todo mundo me dice cuando yo lo pierdo, cuando me preguntan, que puedo adoptar y todo eso, pero yo quería sentir a mi bebé acá en mi barriga, yo siempre soñé con tener muchos hijos, y ya no puedo entonces. Porque dicen que madre es la que cría y

padre es el que cría, pero también uno, ninguna mujer le va a decir a usted “Ay no yo le cambio el embarazo que tuve por adoptar un bebé”, no creo que vayan a cambiar eso. Siempre va a querer la mamá tener su barriguita.”

En esta segunda parte, y siguiendo con el dibujo o imagen simbólica, Karen describe:

“Acá pasé cuando me dieron el diagnóstico que casi me enloquezco, empecé tratamiento, la quimio, la cirugía de ovario, la cirugía de matriz, cuando ya me quitaron la esperanza por completo. Entonces acá, es lo que en cuestión de maternidad si me preguntas hoy así me siento, me siento con dolor, con impotencia porque no puedo hacer ya nada, porque los médicos tomaron decisiones que no eran las más adecuadas y yo también me siento como negligente, porque no hice nada en ese momento, o estaba ignorante de todo, entonces me dejé llevar por ello. Ya hoy no tengo ilusión con respecto a hijos, me siento incompleta porque de las cosas que yo más deseaba era tener, hijos. Yo amo los niños y yo soñaba con eso, tener mis hijos, entonces con respecto a eso me siento incompleta. Siento mucha tristeza y rabia cuando pienso en eso, me lleno de rabia, que sé que no debo hacerlo, pero me da muchísima rabia de que no me hayan dicho las cosas como eran y que me hayan hecho un daño, porque fue un daño el que me hicieron.”

Como se observa, el tratamiento médico al que se vio sometida Karen, como respuesta al diagnóstico de cáncer, le significó alteraciones a su organismo, especialmente por la extracción de algunos órganos reproductivos, como la matriz y los ovarios, lo que finalmente se refleja en su imposibilidad para ser madre biológica. Empero, la participante misma aclara que dichos procedimientos no se realizaron de la manera adecuada pues dada la *negligencia* de algunos de los médicos tratantes, se le extrajo inicialmente el ovario que estaba sano y no el enfermo. Aun así esta mujer menciona sentirse responsable por esta situación, pues considera que si se hubiese informado y asesorado de manera adecuada sobre su diagnóstico médico muy posiblemente no hubiesen sucedido algunas de estas situaciones. Por ello, más que *dolor* y *tristeza*, Karen expresa sentimientos de *rabia* e *impotencia*, asociados al hecho de que, como mujer, se siente *incompleta*.

Con respecto a lo que se ha venido planteando sobre este tipo de pérdida (la maternidad de Karen), es relevante decir que “(...) para la mujer, el hecho de concebir un hijo sigue un proceso complejo, comienza antes de la concepción y causa en ella cambios emocionales y físicos.

Durante su embarazo percibe al feto como parte de ella misma y no como un sujeto separado”. (Oviedo, Urdaneta, Parra y Marquina, 2009: 215)

De este modo, la condición biológica actual de Karen no le permite en primer lugar, experimentar aquellos cambios físicos, como lo es el crecimiento progresivo de ese nuevo ser en su vientre. En segundo lugar, Karen durante su primer embarazo logró construir una relación de unidad con un ser que se estaba gestando en su vientre, por lo tanto ahora, al saber que ya no puede tener hijos, Karen expresa que se siente *incompleta*, no sólo en el sentido del vínculo, sino porque aquellos sueños y anhelos que se depositaron en el ser que se deseaba concebir se han perdido definitivamente.

(...) Esta experiencia de fusión de carácter narcisista es el sustrato fundamental en el que se cimienta el vínculo de apego materno a su hijo, pues la madre deposita en él parte de su autoestima, por lo que la gestación llena las ambiciones narcisistas más relevantes señaladas por Freud, entre las que se encuentran la sensación de omnipotencia derivada del hecho de dar vida a un nuevo ser, la afirmación de la feminidad y la ilusión de la inmortalidad, al contribuir a la perpetuación de las próximas generaciones de seres humanos, a través de su hijo (...) (Freud citado por Oviedo et al., 2009: 215).

En este caso la *ambición narcisista* se centraría en la afirmación de la feminidad, puesto que para Karen el ser mujer está relacionado con tener hijos, lo que daría a entender que si bien el ser madre responde a un deseo o un anhelo personal ya sea porque *ama a los niños*, o porque es un proyecto con su pareja, también responde a cumplir con una característica propia de la mujer, dentro de los parámetros de los estereotipos de la sociedad occidental contemporánea y desde el punto de vista de esta mujer, como lo es el ser madre.

“Lo que me generó pues, pues que uno dice que siente la mujer, la relaciona con hijos, de pronto fue eso, ¿cierto? Como que sí. Estar así, eso, sí, yo pienso que sí, porque uno siempre dice “no, mujer, hijo, la mamá”, todo eso y yo ya no voy a serlo, entonces sí me ha afectado en ese sentido, como de ser madre. O sea, algo que no voy a tener, que es, que caracteriza a una mujer, el ser madre, entonces no lo voy a tener.”

En este orden de ideas, es relevante precisar que la maternidad, según Eschenbach (Citado por Cabrera, Huertas, Rodríguez y Sánchez, 2005), representa de manera implícita el ser mujer. Así mismo, se plantea que la imagen de la mujer casi siempre conlleva al concepto de madre y lo maternal responde al atributo propio de la mujer. Por ende, el concebir, alimentar, proteger, etc. está relacionado a lo materno.

En cuanto al concepto de maternidad, se puede evidenciar en Karen una interiorización sobre aquella interpretación que se genera en la sociedad sobre la función reproductora de la mujer, la cual la asume como base que le aporta a construirse y a definirse como mujer, configurando al mismo tiempo el deseo de procrear para dar sentido y significado a su vida. De esta manera:

Las representaciones sociales sobre la maternidad son producto de una operación simbólica, basada en valores culturales que determinan la forma como la sociedad interpreta la capacidad de la mujer para procrear hijos. A partir de esos simbolismos se establecen las cualidades femeninas articuladas a lo que el entorno espera de la maternidad. Al mismo tiempo, cada mujer incorpora las representaciones sociales acerca de ser mujer, y el deseo de maternar da sentido a su vida. (Puyana, 2000: 91)

Ahora bien, lo significativo de esta pérdida para Karen, tal y como se evidencia en los verbatim, recae en la imposibilidad de ejercer un rol social asignado a lo que es considerado como femenino dentro de un contexto histórico y cultural en particular, como lo es la maternidad y la reproducción. Pero también, se puede elucidar que existen otras opciones como la adopción, la cual es tomada en cuenta por la participante siempre y cuando, como ella misma dice, se tengan los *recursos* y la *salud*. Cabe resaltar que en relación al sentimiento de impotencia que le genera esta pérdida, Karen halla consuelo en considerar que este acontecimiento es producto de la decisión de Dios, lo que le permite ver su experiencia de una forma diferente y en esa medida no encuentra más que aceptarla.

“Me removió como que otra vez el sentimiento de los hijos, como cuestionarme otra vez, como pienso ahorita, quedé como un poquito confundida, como lo de la adopción y lo de ser madre biológica, y como me queda de reflexión, no pues que... Como que nunca aclaro, como, o sea... como, dejar ya y estar tranquila y de aceptar que ya no puedo tener hijos y que fue una decisión de Dios y que voy a aceptarlo ya, como que descansar por ese lado, quedo confundida porque siempre soy, estoy es como atormentada,

entonces como que ahorita lo estoy viendo todo desde otro punto de vista. Si Dios quiere y más adelante tengo los recursos, si me siento bien físicamente y de salud voy a adoptar un bebé.”

Con respecto a la experiencia de pérdida Neimeyer (2003) sostiene que:

A medida que vamos aprendiendo las lecciones de la pérdida, podemos afrontar nuestra vida con otras prioridades, con un criterio más claro respecto a lo que es importante y lo que merece que le dediquemos nuestra atención. Al revisar la filosofía que orienta nuestra vida, también nos “reversionamos” a nosotros mismos, abriendo posibilidades que antes parecían cerradas, desarrollando habilidades e intereses que habían permanecido dormidas en nuestro interior o cultivando relaciones que habíamos abandonado o no habíamos explorado. En este sentido, aunque la pérdida puede ser dañina, también puede orientar nuestra renovación. (Neimeyer, 2003; 73)

De este modo, Karen asume su experiencia de pérdida como un punto de ruptura que le permite configurar nuevos intereses y posibilidades que no estaban presentes en su vida antes de la pérdida, tales como: la adopción, *el grupo de apoyo a mujeres con cáncer*, su idea de *brindar ayuda a los animales*, *viajar*, y *a estar pendiente de su familia*.

“Lo que te dije ahora, estudiar, quiero estudiar, eh, y ya como voy a tener más tiempo ya voy a poder estar más con el grupo de apoyo para mujeres con cáncer, eh, quiero viajar. Soy muy amante de los animales, pues quiero como también algo por el lado de los animales, tener como un, brindar ayuda para los animales. Esos son como mis planes, y estar muy pendiente de mi familia.”

EL CASO DE FABIOLA

Las experiencias de pérdida de seres queridos por muerte en la vida de Fabiola han sido: sus abuelas, un hermano menor, su hermano mayor y su padre. Las primeras pérdidas, las de sus abuelas se presentaron a causa de un derrame cerebral y de un coma diabético. Luego, su hermano menor a la edad de catorce años fallece cuando una pared de concreto cae sobre él mientras jugaba. Sin embargo, Fabiola manifiesta que las pérdidas más significativas de seres queridos por muerte fueron las de su otro hermano, el mayor, y su padre.

Por consiguiente, la primera pérdida, considerada como significativa por Fabiola, se debe a que presencié el sufrimiento y el deterioro considerable de la salud de su hermano. Además, le significó asumir de tiempo completo el cuidado de la enfermedad y todo el proceso oncológico de su familiar.

“Mi hermano, el tercero, le dio un leiomiiosarcoma, un cáncer agresivo, que le empezó un dolor de espalda, y fue que en algún momento de su vida cuando tomaba traguito y que peleaba, le dieron un mal golpe y le dio un cáncer a nivel de abdomen, del músculo abdominal, y le dio un dolor de espalda y le dio un bultico aquí (se palpa la espalda). Cuando ya fueron a ver duró un año, un año donde me tocaba cargarlo y bañarlo y ver todo el proceso, llevarlo a quimio, ver todo el proceso de deterioro que tuvo tan tremendo, un deterioro fatal que, ese sí me marcó porque allí me quedó una tal mal llamada fibromialgia, una mal llamada fibromialgia. Bastante, que te puedo decir que llega un momento de tanta recordación que lloro, pero lloro es con un sentimiento encontrado de que no tenía por qué haber sufrido tanto. Entonces es algo que todavía no he podido entender, y le pido a Dios que me haga entender por qué él tenía que haber sufrido tanto... Para mí era doloroso, todo lo que a él le doliera me dolía a mí. Entonces eso fue como vivir el cáncer totalmente, eso sí es doloroso.”

Por lo tanto, el peso de esta pérdida se remite a la situación compleja que vivenció Fabiola, sobre todo en su rol de cuidadora primaria³⁸ durante la enfermedad de su hermano, la cual le provocó un desgaste físico y emocional, que a su vez le generó un cuestionamiento sobre el por qué su hermano tuvo que llegar a la muerte con tanto sufrimiento. En el siguiente dibujo se puede observar la experiencia de pérdida por muerte del ser querido (hermano) de esta participante.

³⁸Astudillo, et. al. Citado por Barrón y Alvarado (2009) definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.

Imitation Experiences de Perdedor

Hermano



tristeza



Porque?

En relación al párrafo anterior:

(...) es evidente que la pérdida es un «acontecimiento que no deja posibilidad de elección», ya que pocos de nosotros desearíamos perder a nuestros seres queridos. Como tal, la experimentamos como la llegada de un intruso que no es bienvenido en nuestras vidas y que no se marcha por mucho que protestemos. (Neimeyer, 2003; 128)

La situación de enfermedad de su hermano trajo cambios abruptos a la vida de esta participante, como el de asumir el rol de cuidadora, el cual le implicó situaciones complejas en términos de lo físico y lo emocional; y tras la muerte de su hermano se genera un cuestionamiento sobre la forma en que él murió. Por consiguiente, Fabiola busca en sus creencias espirituales alguna razón o explicación que le permita comprender el deceso de su hermano. “El ser testigo del debilitamiento progresivo del ser querido, junto con la creciente impotencia personal para detenerlo, genera en la familia angustia, mucho dolor y una honda sensación de vacío y pérdida.” (Yoffe, s.f.:141)

De acuerdo al verbatim, se puede observar que ante la pérdida de un ser querido se buscan formas para la comprensión desde lo espiritual, pero también Fabiola expresa que consideró acercarse al hijo de su hermano fallecido puesto que de una u otra manera le iba a representar una oportunidad de superar dicha pérdida

“Entonces una de las cosas que él nos recomendó fue el niño de él, yo me hice cargo con mi hermano mayor de todo, de alimentación, de darle estudio, de darle todas las cosas y con eso fue que pensé que yo iba a superar la ausencia de él pero no fue así, antes me sentí más impasiva. La ausencia de él aunque no lo crean la vine a superar perfectamente con Matías³⁹ (sobrino-3 años de edad), porque el hijo de mi hermano a pesar de yo haber sido así con él y todo eso, él no tiene como ese amor hacia este lado de la familia del papá, con ninguno, él casi no visita, él ya tiene dieciocho (18) años y él casi no visita o ya dice no tengo zapatos y viene o no tengo camisetas y viene y ya, necesito esto entonces te lo proveemos, entonces él a esta familia la ve como un cajero, como algo que no hay amor ahí, porque la mamá, de pronto nadie lo supo, a pesar de habérselo dado nosotros. Entonces la ausencia la vine fue a olvidar con Matías, porque Matías es amor totalmente hacia mí y hacia la mamá.”

La idea de Fabiola acerca de superar la pérdida estaba orientada a seguir con las responsabilidades que su hermano le encargó antes de morir, en este caso su hijo (sobrino), brindándole las necesidades básicas como *alimentación, estudio*, etc. al mismo tiempo que buscaba construir una relación afectiva y de apego con él como una opción concreta para superar la muerte de su hermano.

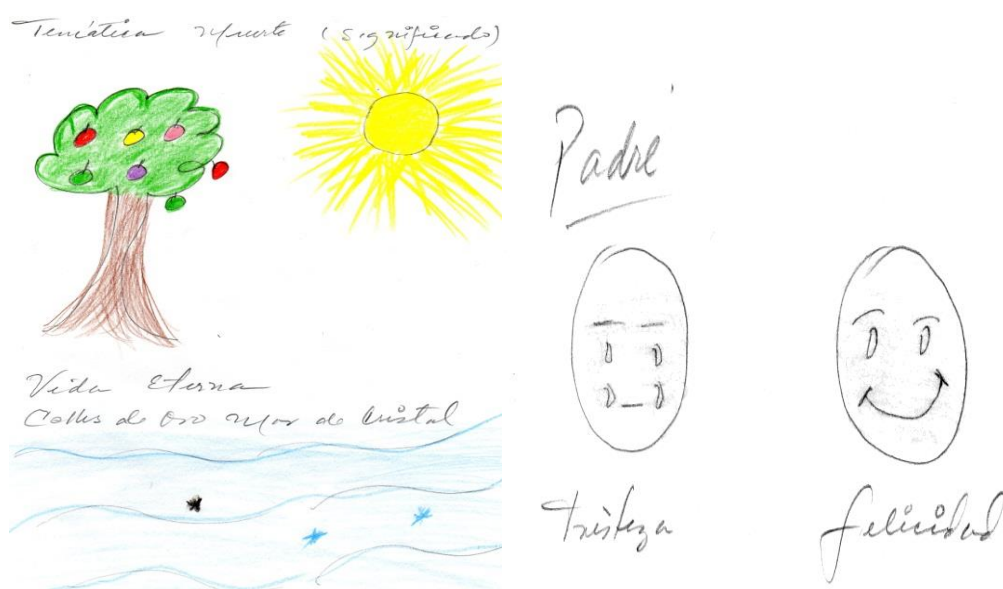
La pérdida puede invalidar la estructura de presuposiciones que orienta nuestras vidas de formas muy variadas, planteándonos el desafío de adaptarnos a una avalancha de experiencias subjetivas y demandas objetivas que exige que volvamos a construir un mundo que «tenga sentido», que vuelva a instaurar una sensación de sentido, dirección y comprensibilidad a una vida que ha quedado transformada para siempre. (Neimeyer, 2003; 131)

Concordando con el verbatim anterior, se puede decir que de acuerdo a Yoffe (s.f.) Fabiola intentó elaborar la pérdida a través de la movilización de un recurso personal asociado a su interés por construir una nueva forma de llevar la vida tras dicha experiencia, seguido de su disposición para crear nuevas relaciones. Lo intentó en un primer momento con el hijo de su hermano fallecido, sin embargo esta relación no se estableció como Fabiola esperaba, en el sentido de la reciprocidad. Es precisamente en la construcción de un nuevo lazo social, en este caso con su sobrino Matías, donde se genera un proceso de organización y adaptación ante la pérdida, que logra apartar aquellos sentimientos de frustración e impotencia por la muerte del ser

³⁹ Matías es el hijo de una de sus sobrinas, en la actualidad tiene tres años de edad.

querido, debido a las manifestaciones de cariño y empatía que tiene él para con Fabiola y el resto de su familia.

La segunda experiencia de pérdida de esta mujer participante fue la muerte de su padre, la cual tuvo un impacto particular para ella, porque, en primer lugar le contribuyó a significar la muerte y a generar otros sentimientos y emociones diferentes al dolor, la tristeza, entre otros. En segundo lugar, tras ser testigo de la vida que tuvo que vivir su papá a causa de sus enfermedades logró anticipar la pérdida y la elaboración del duelo.



“Paradójicamente fueron dos sentimientos encontrados, primero el dolor de la carne, de saber que ese cuerpo ya no lo podía volver a abrazar, porque yo fui la que siempre estuve 25 años con su enfermedad, que no lo podía abrazar, y un gozo porque sabía que había fiesta en el cielo porque él ya iba a llegar. Entonces fue algo así paradójico, yo... él no me escuchó, ni me sintió llorar, sentí estas dos cosas y bien papá y lo abracé y todo eso. Entonces eso fue lo que sentí, ese goce de que él ya descansaba de todo, las que tuvimos que quedarnos fueron nosotros. Con la muerte de mi padre, como les dije, tuve la gran bendición y la oportunidad de estar con él en sus últimos momentos, entonces está la carita de tristeza porque es triste uno ver partir a su ser querido. Triste porque ya no lo va a tener en ese cuerpo presente, pero una felicidad muy grande porque yo sabía lo que él ya necesitaba y lo que él quería, y felicidad porque se iba a encontrar con Dios, y como te estaba reflejando en dibujo anterior, el estar con Dios, él está en una vida más preciosa que pueda tener un ser humano.”

Se puede decir que en las dos muertes los procesos o la evolución de las enfermedades fueron diferentes, y es aquí donde se resalta el rol de cuidadora de Fabiola, y la forma de asumir dichas experiencias. Por un lado, en el caso del hermano el leiomiosarcoma⁴⁰ fue muy agresivo y le produjo una muerte rápida y dolorosa. Por otro lado, la muerte de su padre fue lenta, lo que le permitió a Fabiola usar sus recursos personales para comprender y desear incluso la muerte de su ser querido, expresando que se trata de un descanso para él y para toda su familia.

Por consiguiente, Fabiola asume en su discurso que si bien la partida de un ser querido genera tristeza, también conlleva a pensar que la muerte, en un caso como este es necesaria, y por lo tanto se deben generar sentimientos de alegría, comprensión y de desprendimiento.

La experiencia de pérdida de su padre le hace ver a Fabiola que la muerte es, como se dijo en el capítulo anterior, *llegar a otro lugar*, donde se asiste a *descansar*. Por ende, a la manera en que se da la muerte se le asigna un significado que se expresa como verbo –*el llegar, el descansar*– y se le asocian unos sentimientos que difieren del dolor, como lo es el desprendimiento en sí de la persona, el goce y la felicidad. Así mismo, tras este tipo de pérdida, “a veces nuestro duelo se ve mitigado por la idea de que nuestros padres murieron aceptando una muerte pacífica y buena. Porque si bien los añoramos terriblemente, nos dolería aún más si los hubiésemos visto luchar en vano contra la muerte. Al permanecer cerca de ellos podemos sentirnos inclinados a decir “no luches tan desesperadamente. Renuncia a la lucha; vete tranquilamente” (Viorst, 1993: 277).

En cuanto a la elaboración de tal pérdida, se tiene que:

(...) cuando el diagnóstico lo es de una enfermedad fatal, el hijo/a tiene la posibilidad de iniciar un proceso de duelo anticipado, que brinda la posibilidad de prepararse para la muerte del progenitor, anticipando día a día las pérdidas que dicha enfermedad obliga a enfrentar, el sufrimiento por el decaimiento y el envejecimiento doloroso del ser amado pronto a fallecer. (Yoffe, s.f.:141)

⁴⁰ Tumor cancerígeno que se caracteriza por derivarse del músculo liso y constituye el 10% de los sarcomas de partes blandas. (Castro y Asato, 2005).

En este orden de ideas, la mujer participante expresa que ver el estado de salud de su padre y su espiritualidad le ayudó a prepararse para la muerte de él. Es por esta razón que Fabiola expresa que su padre al morir entró a una vida mejor. A su vez, argumenta que en las fechas en las cuales se celebra el día del padre no va a recordarlo a través del llanto, porque considera que *él sigue en ella*, que está en su *corazón* y que hace parte de su *cuerpo*.

“A mí eso no me frenó absolutamente para nada la muerte de mi papá. Ahorita le estaba diciendo a mi mamá, el domingo todo mundo celebra la fiesta del padre, a mí, yo no me voy a poner a llorar ni nada, porque si te lo digo, ahí están las cenizas (en la casa), pero es polvo, pero a mi papá yo lo tengo aquí, sí, o sea, que yo ese día yo estoy normal, qué gano con llorar, si yo lo tengo, mi papá no se va a ir de mi lado, yo lo tengo en mi corazón, es parte del cuerpo, pero de igual manera él está conmigo.”

De esta forma, “(...) a través del duelo dejamos que los muertos se marchen y los incorporamos a nosotros. Llegamos a aceptar los difíciles cambios que las pérdidas deben traer consigo, y es en ese momento cuando empezamos a vislumbrar el final del duelo.” (Viorst, 1993; 279)

De lo expuesto por la participante tanto en el capítulo anterior sobre las nociones de muerte como en el presente apartado acerca de la pérdida de su padre, se comprende que la persona trasciende, entendiendo que el cuerpo es un vehículo, es decir, que cuando se muere la persona pasa de lo corporal a lo espiritual, y así se da el encuentro con Dios, y se llega a otra vida, alejada de los dolores, el sufrimiento y las necesidades. Ahora bien, acerca de la frase *mi papá no se va a ir de mi lado, yo lo tengo en mi corazón, es parte del cuerpo, pero de igual manera él está conmigo*, se puede inferir que es el reconocimiento que la mujer participante hace sobre el legado y las enseñanzas que su ser querido le dejó en vida, y que ahora hacen parte de su forma de pensar y actuar.

“Mi papá, lo que pasa es que la partida de mi papá siempre, en el transcurrir de mi vida y con la partida de él, es que él siempre nos enseñó que en la vida nada nos tiene que detener, que no nos podíamos poner obstáculos, entonces él, la mejor enseñanza que a mí me quedó y la reflexión de mi papá, fue una persona muy fuerte, y mi papá nada lo hacía caer, no por soberbia sino que él decía esto que, o sea yo me di el privilegio de la misma familia muy centrada que en la vida no vamos a tener dificultades, y que tenemos que aprender, entonces la reflexión siempre es la misma, que nada me tiene que detener, yo no me puedo

colocar obstáculos ni dejar que nadie que coloque obstáculos en la vida, para yo salir adelante, seguir, continuando, si me caigo me tengo que volver a levantar, entonces esas son las reflexiones, esa es la enseñanza que siempre, tanto en vida como con la muerte de mi papá me quedó.”

Desde esta experiencia, el significado de la muerte tiene que ver con la forma en que se muere y con el estado de salud con el que se ha vivido. Es por eso, que la participante construye un significado que muestra a la muerte como aquel suceso que *quita* el *dolor* y el sufrimiento de las personas y las lleva a un lugar de descanso. De igual modo, la forma en que asume esta participante la pérdida de su padre en términos de aceptar su muerte y de generar sentimientos diferentes a la tristeza y el dolor, tiene que ver con lo que plantea Viorst (1993), aludiendo que el duelo en cierta forma se aminora porque los seres queridos murieron aceptando la muerte de manera serena.

Es claro que una pérdida conlleva un cúmulo de sentimientos y sensaciones dolorosas y traumáticas, pero la persona que ha perdido un ser querido, como lo es el caso de esta participante, manifiesta que prefería ver partir a su padre antes que verlo luchar en vano contra sus fallas renales, hepáticas y su insuficiencia cardíaca. Esto se corrobora en el siguiente verbatim:

“Dos años de vida le dieron y mi papá vivió 26 años, y en esos 26 años un mes antes de morir, no, tres meses antes de morir, comenzó a decirle a la gente, “¿Usted necesita algo? Que yo voy a viajar”. Entonces yo le pregunté por qué decía eso, dice: -Porque ya estoy tan cansado de vivir así, que yo ya deseo es que Dios me recoja, yo ya quiero irme. Y él era una persona, ojo, católica, pero muy piadosa, muy entregada a Dios, en su forma, y él decía: -Yo sé que ya voy a descansar de todo esto” y si algo le puedo decir delante del Dios que amo tanto, que la muerte de él, mmm, tomamos la foto pero mi papá quedó sonriendo y no sufrió. Y yo tuve la bendición de ayudarlo a partir, ¿ya? Que yo le dije, “despréndase papá que usted es un ser maravilloso y no vamos a perder nada, tuvimos un regalo grandioso que fue tenerle como padre y recuerda que Dios te está esperando” y él dijo “¡Ay Dios!” y se fue acostando así, y quedó sonriendo; y puedo dar fe, mis hermanos tienen la foto y quedó sonriente. Entonces dice ahí la paz que él tuvo en el momento en que partió, ¿ya? Cuando ya le dije a mi mamá cuando salí de cuidados intensivos, le dije “vaya que él ya partió”. Ah porque inclusive, llegaron a que “¡Salga señora, que vamos a reanimarlo” yo – No señor, si usted me garantiza que la falla renal, la falla

respiratoria, la falla hepática que a él le dio, más la insuficiencia cardíaca reanimándolo me lo cura, lo hace, si no, no. Yo no autorizo eso”

De acuerdo al verbatim anterior, se puede apreciar que la pérdida del ser querido es asumida por medio de un sentimiento de desprendimiento, el cual hace consciente a la persona, en este caso la mujer participante, sobre lo necesaria que se convierte la muerte en esta situación, ya sea, tanto para respetar el deseo del ser querido como para evitar prolongar su vida de sufrimiento y dolor. Al permanecer cerca de ellos podemos sentirnos inclinados a decir “(...) no luches tan desesperadamente. Renuncia a la lucha; vete tranquilamente (...)” (Viorst, 1993; 277).

“Partir es ganancia”

Por tanto, esta participante asocia la muerte con *partir* y le asigna un calificativo que es el de *ganancia*, que significa desprendimiento, ganarle al sufrimiento y descanso. Así mismo se evidencia en esta participante un proceso que le ha permitido elaborar la pérdida que la hace optar por *ayudar a partir* a su ser querido mediante el reconocimiento de sus cualidades y roles como padre.

“Cuando él me decía que estaba cansado yo le decía “papá todo tiene su tiempo” que hay tiempo de llorar, tiempo reír, hay tiempo de vivir, tiempo de morir, hay tiempo de reír, llorar, de bailar, de entristecerse, entonces yo le decía a mi papá “todo a su tiempo”, Dios sabe en el momento en que usted necesita partir, o que ya debe partir. Entonces sí, Dios le da a uno... fíjate que Dios le habla a uno hasta en sueños, eh, hay momentos que yo le digo a mi mamá, ciertas cosas a mis hermanos, llegar a un momento a equivocarme, ¡qué uy! Va parecer bruta, pero son cosas de que Dios le habla a uno.”

Por otra parte, es necesario mencionar la importancia de las creencias religiosas-espirituales de la participante, las cuales a juicio de ella la llevaron a comprender la realidad que vivía su ser querido, y a través de estas, concretamente desde el acercamiento con Dios se da una anticipación por medio de *sueños* y *señales* sobre la posibilidad de perder al ser querido por muerte. Esta anticipación contempla, por un lado el reconocimiento del deseo del ser querido de morir para no seguir sufriendo por la enfermedad, y por otro lado, se da la preparación que es consciente sobre cuál es el *tiempo para morir*.

Llama la atención que las experiencias de pérdida de esta mujer muestran las dos caras de la moneda en relación a lo que plantea Neimeyer (2003), la enfermedad y posterior muerte del hermano para Fabiola le significó cambios abruptos a su vida, que alteraron su cotidianidad y su estado emocional, es decir, que tanto la enfermedad como la muerte se experimentó como la intromisión de un intruso, que causó tristeza y cuestionamientos sobre la forma en que él falleció.

En cambio, con respecto a la experiencia con su padre, es claro decir, que si bien hay un vínculo afectivo establecido considerablemente, hay una inclinación hacía desear la partida de él, lo cual es el producto de lo que le han brindado a esta participante sus creencias religiosas y espirituales, en este caso, un sentido de anticipación mediante *sueños y señales*. En este aspecto, se establece conexión con los planteamientos de Neimeyer (2003), en cuanto a que pocos de nosotros desearíamos perder a nuestros seres queridos, y en este caso Fabiola es partícipe de la muerte en el sentido de que respetó la necesidad de su ser querido. Cabe decir que esta decisión radica en comprender la edad de su padre, y de ser testigo de la vida bien vivida le conllevó a aceptar de manera más sutil su muerte. “El duelo anticipado también tiene en cuenta el sentido espiritual que implica el poder decir adiós, despedirse y soltar al ser querido, permitiéndole que muera desapegándose de él y dejándolo ir hacia su muerte.” (Yoffe, s.f.:142)

En síntesis, el significado que construyó Fabiola sobre la muerte a partir de la pérdida de su padre tiene que ver con la influencia de sus creencias religiosas o espirituales para la comprensión de la misma. Hablar de vida eterna después de la muerte, ir a descansar con Dios, o abandonar las necesidades y sufrimientos de la vida terrenal, tiene un sustento en algunos versículos de la biblia católica, como por ejemplo:

Y después de que ustedes hayan sufrido un poco de tiempo, Dios mismo, el Dios de toda gracia que los llamó a su gloria eterna en Cristo, los restaurará y los hará fuertes, firmes y estables. (1 Pedro 5:10).

Aquellos que han sido hechos justos por la fe en Cristo irán a la vida eterna en el cielo, pero los que rechazan a Cristo como su Salvador serán enviados al castigo eterno del infierno. (Mateo 25:46).

Para hablar de la experiencia del diagnóstico de cáncer de esta mujer participante, es importante remitirse al antecedente de cáncer en su hermano, porque es a partir de esa experiencia que la participante expresa temor por la posibilidad de padecer cáncer. Además, construye una idea de lo que es tener cáncer, es decir, que el padecer esta enfermedad es equivalente a experimentar dolor hasta morir.

“De igual manera por lo que pasó con mi hermano muy temerosa de las enfermedades, porque creo que me ha marcado... Que fuera a tener lo mismo y fui muy temerosa de eso, porque me daba mucho miedo, como te dije en la pregunta anteriormente, ese era mi temor. Entonces yo decía -ay no me va a dar cáncer... Sí, esa fue una parte que yo pensé que de ahí en adelante iba a sufrir de cáncer y yo me iba morir de cáncer y yo me iba a poner así flaquita, que yo me iba a poner como él y me vislumbre así con una marca, por eso creo que cuando me dijeron tienes cáncer y que lloré toda esa noche vi a la muerte porque tenía ya la visión de mi hermano.”

Con respecto a la pregunta que hace referencia a qué se pensaba de la salud a futuro en relación al antecedente de muerte por cáncer de su hermano, es evidente la identificación de esta participante con dicha experiencia, sobre todo en el *temor* de padecer enfermedades. Esta mujer participante expresa que cuando fue diagnosticada con cáncer de mama vio la muerte porque revivió la situación de su hermano.

Por lo tanto:

(...) recibir un diagnóstico de cáncer conlleva un importante impacto emocional, no sólo para la persona enferma, sino también para su familia. La mayoría de las personas sufren un “shock” emocional, ya que en poco tiempo, se ha de hacer frente al diagnóstico, las pruebas médicas, los tratamientos, la aparición de posibles efectos secundarios, así como tener que tomar decisiones y afrontar cambios en la vida diaria. (Asociación Española contra el Cáncer, 2014; 17)

De acuerdo a lo anterior, es claro señalar que el significado y la creencia sobre el cáncer en esta participante estaban estrechamente ligados a la experiencia que tuvo con su hermano, donde el cáncer era sinónimo de dolor y muerte. Las creencias de las personas sobre el cáncer son muy variadas; el cáncer es asociado con muerte, dolor y fetidez. Sabemos que la representación social del cáncer es organizada alrededor del sentido subjetivo de muerte, mutilación, vacíos,

incapacidad, el fin de la vida social, entre otros. La muerte existe en nuestra sociedad como un sentido, pero como un sentido distante, algo que tiene poco que hacer con nosotros. El cáncer hace la muerte presente, inmediata y real. (González citado por Giraldo, 2009: 516)

Cuando aparece el diagnóstico de cáncer se da un impacto emocional considerable en Fabiola, porque estaría más cerca de constatar sus temores, la idea de experimentar el dolor y sufrimiento hasta morir.

“Cuando el doctor me coge la mano y me dice “Fabiola yo te operé y entré directo al módulo, no me gustó el color, pedí una muestra de tejido, porque estaba el patólogo, me hicieron el estudio aquí en un momentico y lamentablemente te tengo que decir que tienes cáncer”. Pedí autorización y pedí, como no soy cirujano oncológico, te hice vaciamiento total axilar para mandar a estudiar eso. Desde allí fue mi llanto, y fue, terror porque tenía en la mente por mi hermano, y por todo, cáncer-muerte, cáncer igual muerte, y llore y llore, y de reposo me dan salida 10 de la noche, y para su casa, y yo iba en un taxi, yo veía las calles y decía “me voy a morir, yo no voy a volver a ver a Cali”; y llegué a la casa y veo a mi hija con 12 añitos apenas, y llore y llore, y voy a dejar a mí hija sola, y vi a mi hijo, y mi hijo todavía está en la universidad, y el este, y llore y llore. Entonces lo vio, el papá de mis hijos, porque soy separada, y él es un hombre tremendamente, y cogió y cuando yo me acosté en mi cama, entonces me cogió los brazos y me dijo “qué pasa, el que tiene fe no duda, y no tiene por qué tener temor, entonces qué le pasa”... le dije no, yo estaba inconsolable, me dijo “bueno, le voy a hacer una tisana, y así duerme toda la noche, pero con la palabra le voy hacer entender que usted no se va a morir, porque usted tiene un Dios grande, poderoso, que siempre la ha tenido para grandes cosas y la tiene para cosas más grandes”. Te digo delante de Dios, que ese hombre me nutrió de palabra tan tremendamente que fue una bendición de Dios que allí fue donde me cambió la perspectiva que tenía de la vida, ¿ya? Y cuál era la perspectiva, de que el vivir cada día es ganancia, y que yo debo vivir cada día como si fuera el último, y debo vivirlo bien, y no es bien de que me tenga que ir a tomar trago, a tomar, a rumbear, al este, no, vivir bien, amar a mi familia, amar a mi prójimo, ayudar, hacer todo lo que yo, lo que a mí me gusta, en esa forma.”

Centrándose en esta situación, la del diagnóstico de cáncer en esta mujer participante, entran en juego algunos aspectos como las relaciones de apoyo familiar y otras relaciones sociales (amistades, médicos, entre otros) expectativas, el reconocimiento de la vida que se ha llevado y

las creencias espirituales, los cuales han aportado a un proceso para resignificar la enfermedad, el proceso oncológico y el sentido de la vida⁴¹.

Es importante resaltar que tras la pérdida temporal de la salud y la consciencia que toma la participante sobre su mortalidad producto del diagnóstico de cáncer, el contexto cercano en el cual se haya inserta y la inserción en un mundo espiritual y de acercamiento a Dios, que son las que le permiten comprender que la muerte es una condición humana, es aquí donde surge la aceptación de la misma. De esta forma, sale a flote la reconfiguración de la identidad de la participante, que le permite elaborar el sentido de su vida, y lo define como el *vivir bien*, asociado al *amor a la familia*, a vivir cada día como si fuera el último, la cercanía a Dios, los nuevos vínculos afectivos, y hacer las cosas que son de su agrado.

“No fui donde ninguna psicóloga, que no fue necesaria porque mi terapia fue de Dios y mi terapia fue compartir con mi familia porque gracias a Dios me siento bendecida de que tengo una familia que somos muy unidos, que somos amorosos, como decía mi papá “No tenemos plata pero nos la gozamos la vida” entonces mi fa, y me regalo ese niño (Matías el sobrino), yo llegaba de la quimio y mi sobrino que es ese niño, llegaba de la quimio y mi afán era bañarme, vestirme y todo eso y es desde allí que ha sido el apego de los dos, porque él es un angelito que Dios me mando para que me acompañara.”

Otro aspecto que se incorpora en el sentido de la vida en esta participante son sus expectativas, las cuales giran en torno a los proyectos de vida de su hijo e hija.

“Seguir apoyando y que mi hijo pueda salir, esas son mis expectativas, que mi hijo salga con su marca y es que me lo sueño y lo decreto y lo vislumbro, que me le vaya bien en el modelaje, como apenas está empezando, ver a mi hija ser una auxiliar y como me dijo ella que me va a llevar a la India, que me va a llevar otras cosas, esas son mis expectativas, verlos bien a ellos.”

Ahora bien, es relevante subrayar que el diagnóstico de cáncer y el respectivo proceso oncológico le contribuyeron a mirar reflexivamente a su vida pasada, y a pensar que el cáncer no

⁴¹ Esta acepción de la palabra “sentido”, en la expresión “sentido de la vida”, es la más habitual en nuestro contexto cultural, tanto en el marco del lenguaje coloquial como en los contextos filosóficos y religiosos. El sentido en esta acepción equivale a lo que cada cual se dice a sí mismo sobre *desde dónde* viene su vida y *hacia dónde* va, sobre cuál es la razón de ser, la finalidad o el propósito de su existencia o sobre el significado que para él tiene lo que en ella acontece. (Cavallé, 2014: 6)

es sinónimo de muerte, por el contrario, es una *prueba* estrechamente ligada a algo en lo que se está *fallando*, y como una consecuencia de una relación distante con Dios.

“Entonces por eso te digo, anteriormente era la rumba, el viajar, todo eso era lo mejor, esa era la vida fabulosa, para mí la vida era eso, rumba, trago, pasear. Pero después de que conocí de Dios entonces, ¿qué pecado?, ¿por qué fumé?, ¿por qué tomé trago? “no, porque lo que es, es”. Todavía me gusta salir a viajar. ¿Por qué hice esto? ¿Por qué mis, mi hijo mayor me tuvo que ver tomando? ¿Por qué mi hijo aprendió a fumar que porque yo fumaba? Entonces por eso te digo, o sea, tuve dos etapas, antes de, y después de. Entonces ahí es donde te puedo partir para mí qué era la vida, antes y después. No lo tomo yo como sinónimo de muerte (cáncer), sino la prueba de que algo está fallando, en que le estamos fallando a Dios, que tenemos que pasar por esa prueba y que de esa prueba vamos a salir adelante. De pronto pensábamos que teníamos al Dios bombero, acudíamos a él cuando lo necesitábamos y a Dios hay que tenerlo en las buenas y en las malas, en todo.”

En lo expuesto anteriormente se puede inferir que hay una representación social⁴² del cáncer, de esta manera:

(...) las representaciones sociales de una enfermedad son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma, en las cuales confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares, la escala de valores y otros elementos culturales, como las creencias, que determinan la reacción general de la sociedad y la particular de cada individuo frente a una enfermedad.” (Jodelet, citado por Giraldo, 2014; 516)

Por otra parte, es evidente que los procesos oncológicos y quirúrgicos del cáncer de mama genera un conjunto de cambios físicos en las mujeres que lo padecen, como la caída del pelo y la extirpación de los senos. Por ende, todo procedimiento quirúrgico en patologías mamarias producirá efectos psicológicos sobre la persona, a causa de cambios que ocurren en la autoconceptualización y en la imagen corporal. (González y Victoria, Mathews, Fobair y cols. Bultz y cols., citados por García-Viniegras y González, 2007: 74)

⁴² Las representaciones sociales trascienden la esfera de las opiniones, las imágenes y las actitudes, son sistemas cognoscitivos con una lógica y lenguaje particulares que descubren y ordenan la realidad. (Moscovici citado por Giraldo, 2009)

Sin embargo, Fabiola expresa que los cambios físicos no la afectaron emocionalmente ni en su identidad femenina, debido a que se describe como una mujer *bonita, linda* y que no es vanidosa.

“No, para nada, no me afectó para nada, entre tanto que te voy a decir algo porque yo soy así. A mí no me tuvieron que quitar nada, eso sí nos vamos a lo físico. A mí me hicieron una cuadrantectomía, cuando me vio el cirujano para eso me dice y cuando te vas hacer arreglar eso, para que doctor, no para que te veas bonita, yo me veo linda, yo me veo bonita, yo no quiero pasar por el quirófano y menos por algo de estética, no, nada que ver, esto me da fuerza ante la vida, no ha afectado para nada mi feminidad, no mejor dicho.”

De acuerdo al verbatim se puede comprender que la participante asume su nueva imagen corporal, la cual es entendida:

(...) como un constructo complejo que incluye tanto la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, como del movimiento y límites de éste, la experiencia subjetiva de actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos y el modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos.” (Raich en Fernández, 2004; 170)

Fabiola expresa que la marca que le ha dejado el cáncer en su cuerpo le da *fuerza ante la vida*. Mientras que para unos una cicatriz puede atacar dramáticamente su autoestima y constituir un recuerdo permanente de la enfermedad y la muerte, para otros es sinónimo de vida y representa la posibilidad de control o curación de su enfermedad. Esta valoración “(...) está mediada por las asunciones y creencias que cada individuo tiene respecto de la imagen corporal y de sí mismo (muy influidas por factores sociales y culturales) en estrecha relación con sus habilidades de afrontamiento y características de personalidad.” (Baile y Raich citado por Fernández, 2004; 171)



“Físicamente ya les he explicado a ustedes, siempre, independiente de cómo me vea a mí la gente externamente, yo soy una mujer que cuando me levanto yo me veo hermosa, preciosa, porque yo sé que soy creación de Dios. Y todo lo que Dios hace es hermoso, en su forma que venga, con sus defectos, con todo uno es hermoso.”

De lo expuesto hasta aquí en relación al diagnóstico de cáncer se resalta la transición de las creencias, sentimientos y emociones de Fabiola con respecto a su diagnóstico y al proceso oncológico respectivamente, que son el producto de su contexto y de la relación con los otros, y de su personalidad, sintiéndose *bonita* y bien con su cuerpo porque es *creación de Dios*, es decir, que su imagen corporal no se ha visto permeada por otros, y en este sentido se aleja de lo estético y de la vanidad. Este aspecto ha sido clave para afrontar no sólo el proceso oncológico y los respectivos cambios, sino también de aquellas miradas cargadas de prejuicios de la gente.

“Entonces para mí fue un paseo, por el sol que tenía que colocarme, pero me mandaron pelucas de los Estados Unidos, no mijo cogí y las vendí y me comí la plata porque eso era mejor andar calvita, claro el que quería verme me veía, mire a uno lo miran muy feo, feo en el sentido de que la gente no tiene como ese tacto y te miran, de pronto dirían mira esa gorda y calva, mira ve parece un hombre, parece yo no sé qué, pero a mí no me deprimía si la gente me miraba, no me miraba.”

Finalmente se puede decir que en el caso de la señora Fabiola, “(...) lo importante no es el cambio objetivo que ha sufrido sino el significado que la persona le atribuye (...)” (Baile y Raich en Fernández, 2004; 171).

CAPITULO VII

“LAS ENAMORADAS DE LA VIDA”: LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD DE TRES MUJERES CON CÁNCER DE SENO

Cambia el rumbo al caminante; Aunque esto le cause daño.

Y así como todo cambia, que yo cambie no es extraño.

Todo Cambia (1982)

Julio Numhauser

En el presente apartado se indaga sobre la influencia que han tenido las experiencias de pérdida- por muerte de un ser querido y el diagnóstico de cáncer de seno- en la reconfiguración de la identidad como parte de la reconstrucción de los procesos de duelo que viven las mujeres⁴³ que participaron en esta investigación. Lo anterior, partiendo de la idea de que: “El duelo sólo puede entenderse por completo dentro del contexto diario de la construcción, mantenimiento y cambio de los aspectos más fundamentales de nuestra identidad.” (Neimeyer, 2003: 126)

Desde los planteamientos de la corriente constructivista, específicamente aquella que retoma los postulados del enfoque histórico cultural, la identidad es entendida como una construcción socio-cultural en la cual interactúan elementos de carácter tanto subjetivo como intersubjetivo. Por lo que se da relevancia a aquellos aspectos de tipo biográfico y/o individual mediante los cuales el sujeto se apropia de los conocimientos obtenidos a través de sus experiencias, el mundo interno percibido como propio y distinto del resto, pero sin dejar a un lado aquellos procesos de intersubjetividad en los que se construye la identidad en relación con un otro, puesto que es éste

⁴³ El título es retomado de las entrevistas realizadas a las mujeres participantes, quienes al preguntársele por el motivo y la razón que decidieron participar en esta investigación señalaban constantemente estar enamoradas de la vida.

quien en últimas reconoce y aprueba la particularidad de las características de una persona (Zúñiga, 2012).

Así, la identidad como construcción cultural:

(...) aparece como un tema que pone de manifiesto los gustos, preferencias, simpatías, rechazos, sentidos de pertenencia y adscripciones a los seres humanos en su vida en sociedad, que implica también su forma de percibir el mundo, a los demás y, por ende, la dirección de sus actuaciones particulares o grupales ante ciertas circunstancias y personas. (Bolaños, 2007: 419)

Lo expuesto hasta aquí, pone de manifiesto que la identidad de estas mujeres es posible de analizarlas desde dos posturas: colectiva e individual. Pero también sugiere la relevancia de las experiencias y las vivencias, por lo que es factible retomar una perspectiva narrativa para este propósito.

Teniendo presente lo anterior, la identidad colectiva hace referencia a aquellos aspectos, elementos, gustos, formas de pensar y actuar que comparte un colectivo (Bolaños, 2007). Esto se puede evidenciar en las entrevistas realizadas a las mujeres participantes, quienes describieron algunos aspectos característicos del lugar de procedencia y de residencia, al mismo tiempo que se identifican con algunas cualidades que para ellas son particulares de la localidad en la que viven, pero que también reconocen como propias de sí mismas.

“Como caleña, pues como ser como jovial, como pues como alegre, como servicial, creo yo que así es un caleño, así como calor de gente, como calor de ser uno más jovial, creo yo”. (María)

“Pues yo pienso que muchas cosas. Eh, la amabilidad de las personas, eh... sencillez, el clima que es muy rico, muy cálido, la salsa, las mujeres lindas, todo, la comida, muchas cosas.”. (Karen)

“Yo te digo por lo poco que he tenido de experiencia, lo que he viajado, la ciudad la caracteriza es la gente.” (Fabiola)

Para estas mujeres, la gente en la ciudad de Cali es: *alegre, servicial, jovial, sencilla, lindo(a)*, y, a pesar de que se habla en general de una cultura, en este caso la caleña, se asumen estas

características también como personales, lo cual se evidencia en el lenguaje, puesto que algunos de estos aspectos los mencionan en primera persona.

“[...] Somos muy religiosos también, eh... nos gusta mucho el baile, el deporte.” (Karen)

“[...] El don de gente que tenemos aquí en Cali, nosotros somos abiertos, alegres, colaboradores, cosas que no he visto en otras ciudades que he podido visitar.” (Fabiola)

Este tipo de apreciaciones otorgan una imagen general del contexto histórico, social y cultural en el cual se encuentran inmersas estas tres mujeres. A su vez, permite identificar las nociones que tienen las participantes sobre diversos aspectos de su vida cotidiana y de esa manera se facilita la comprensión de las diversas formas en que se integran las presuposiciones que se tienen sobre la realidad en relación a las re-configuraciones a las que se ve sometida la identidad, sobre todo si se tiene en cuenta que en la estructuración de la identidad no solo confluyen elementos y factores de carácter subjetivo, sino también intersubjetivo.

Entonces, para analizar y comprender la formación de las características individuales asociadas a la identidad y a la estructura psíquica, cognitiva y/o mental del sujeto se hace indispensable estudiar el contexto en el que estos participan directa o indirectamente; a la vez que la comprensión de la cultura requiere indagar acerca de los sentidos y significados que los seres humanos construyen (Guitart, 2008).

No hay modo más preciso de estudiar la mente humana que analizar el nicho ecológico que la envuelve, es decir, la construcción social de significados y la elaboración personal de sentidos alrededor de la apropiación de distintos artefactos culturales como el lenguaje... Actividades que son valoradas por una determinada comunidad instalada en un momento histórico concreto (p. 9)

Respecto a la identidad personal, es decir, aquel proceso continuo en el que los elementos vivenciados durante la experiencia se constituyen como cualidades distintivas, reconocidas tanto por el sujeto como por los otros, caracterizándolo como alguien particular (Zúñiga, 2012), Es posible encontrar características que estas mujeres se atribuyen a sí mismas dentro de sus discursos:

“Como calmada, Tranquila.” (María)

“Sí, valiente, luchadora, emprendedora, porque también me gusta hacer muchas cosas, amorosa, soy muy amorosa, y sí, como una mujer valiente, con muchos retos de salir adelante, de luchar por su vida y por la de los demás también.” (Karen)

“Me considero, de pronto una persona muy inteligente, siempre lo fui, fui mejor bachiller, me considero en ese punto muy inteligente, soy una persona muy amorosa, he sido muy colaboradora, sobreprotectora con mi familia y soy tan sobreprotectora que pongámoslo en este término, me escapo de ser demasiado metida en la vida de mi familia como para querer corregir lo que yo creo que está mal hecho o de pronto puede estar bien hecho para el otro, pero no, entonces yo creo que no y cositas así entonces soy como demasiado metidita en ese punto [...]”. (Fabiola)

Con lo visto en los verbatim, es posible concordar que “(...) la identidad es la definición que un agente humano hace de sí mismo, aquella idea que tenemos de nosotros mismos y que vamos configurando a lo largo de la vida.” (Rosales, 2012; 166).

Por ende, la identidad resulta ser una noción acerca de sí, una construcción conceptual que tiende a ser más estable en el tiempo, justamente porque el uso del lenguaje permite la abstracción como registro, conectando las experiencias vivenciadas en el transcurso del vivir, constituyéndose en un relato mediante el cual es posible distinguirse a través del reconocimiento de atributos o roles, los cuales tienen un valor único para el sujeto (Zúñiga, 2012).

Ahora, partiendo de una perspectiva *narrativa*, tanto en los discursos de las participantes como en la elaboración de dibujos o imágenes simbólicas se observa que las experiencias de pérdida significativas, en este caso por muerte de un ser querido y/o el diagnóstico de una enfermedad oncológica, han influido de manera explícita e implícita en la identidad de éstas mujeres.

De Castro (2011) plantea que la identidad del sujeto depende, en gran medida, de las experiencias vivenciadas durante el trayecto de la vida. Por lo que, en relación a las entrevistadas, podría inferirse que las situaciones relacionadas con la muerte de un familiar y todo el proceso que ha implicado el tener cáncer de mama ha conllevado a que ellas posean una

noción de sí mismas muy diferente hoy en día a la que tenían antes de que sucedieran todos estos acontecimientos.

Si se retoman los verbatim citados en capítulos anteriores y se analizan desde la dimensión que le atañe a este apartado (la identidad) se podrá encontrar que generalmente las participantes en sus relatos no solo emprenden un ejercicio cuya dinámica recae en identificar aquellos aspectos de su vida y organizarlos de acuerdo a la temporalidad del acontecimiento e importancia subjetiva, sino también de recordar el propio pasado y reflexionar acerca de todos aquellos pensamientos que ésta tarea evoca, pues “(...) un sujeto que viviera solamente el presente, o el anhelo de un futuro soñado, sin detenerse a rememorar su pasado, no sabría quién es.” (De Zan, 2008: 41)

En el caso de las mujeres participantes, esta conexión se entrevé en el momento que ellas mismas identifican un antes y un después en relación a sus creencias, prácticas, valores, etc., además, existe una conexión entre aquellos acontecimientos que se vivieron en el pasado, aquellas expectativas que se tienen para el futuro y lo que se es en el presente. Así, “Llegar a ser alguien implica, pues, establecer una distinción entre el pasado y el futuro que nunca es definitiva puesto que pasado y futuro son horizontes del presente, y como tales siempre inalcanzables.” (De Castro, 2011: s.p.).

“Es que antes era jodida y peleaba y daba duro, ahora ya no, mire, ya me cuido mi rabia. Antes de eso (diagnóstico) yo era muy jodida, muy verraca como dicen, peleaba y alegaba y decía, y todo esto, eso era antes y... peleaba con mi entorno, con mi familia, con ellos no más, yo con los de la calle no, eso si no. Pero con ellos sí me, pues... eh, si era fuerte y yo decía “esto es así y así tiene que ser”. Ahora no, ahora ya no, ya lo dejamos así, pasamos así por encimita que le decimos a nuestros hijos, entonces no, para qué me voy a poner a pelear ya, para qué me voy a poner a pelear. Yo antes peleaba y peleaba y qué ganaba, nada, no ganaba nada porque igualmente los muchachos se manejaban mal”. (María)

“Si porque hay personas que “¡No!”. Yo era así, o sea yo le decía a mi hermana “mire usted que a mí me da miedo buscar cáncer en internet”, me daba miedo, pero ya aprendí, me dicen tienes esto, yo de una voy y busco “Ah bueno, sí señor, tengo esto, entonces vamos a hacer esto”. Pero no uno negarse a la enfermedad, o a las cosas y no saber el tema, porque si uno sabe el tema usted lo coge y usted aprende y lo puede manejar, pero si usted no sabe las cosas usted no maneja nada” (Karen)

“Entonces por eso te digo, anteriormente era la rumba, el viajar, todo eso era lo mejor, esa era la vida fabulosa, para mí la vida era eso, rumba, trago, pasear. Pero después de que conocí de Dios entonces, ¿qué pecado?, ¿por qué fumé?, ¿por qué tomé trago? “no, porque lo que es, es”. Todavía me gusta salir a viajar. ¿Por qué hice esto? ¿Por qué mis, mi hijo mayor me tuvo que ver tomando? ¿Por qué mi hijo aprendió a fumar que porque yo fumaba? Entonces veo que lo que yo hice no era, conocí de Dios entonces que es lo más correcto... Yo soy muy espiritual, y así mismo Dios lo nombra.” (Fabiola)

De acuerdo a los verbatim citados, se puede observar cómo el pasado dota a estas mujeres de la capacidad de reconocer el “antes” para reconfigurar en él “ahora” los comportamientos y los estilos de vida que constituyen sus identidades, en correspondencia a una vida que ha sido transformada, sobre todo, a partir del diagnóstico de cáncer.

Siguiendo esta línea, el diagnóstico de una enfermedad oncológica se consolida como una de las experiencias significativas a partir de las cuales las mujeres participantes construyen una reflexión sobre sus vidas, al mismo tiempo que generan un cambio de perspectiva frente a la muerte, al menos en términos del actuar y el pensar; debido a que, retomando una postura psicoanalítica, los eventos traumáticos, como lo es la muerte, generan recuerdos difíciles de asimilar y en esa medida la elaboración del duelo tiende a desarrollarse sobre el intento de aceptar algo que es totalmente irreparable, pero para ello primero se debe reconocer que el objeto de amor ha dejado de existir y tan solo es posible recuperarlo a través del recuerdo (De Castro, 2011).

Un ejemplo de ello se puede ver en las diferentes reacciones que van teniendo lugar durante la vivencia de una pérdida y posteriormente en el proceso de duelo, lo cual, dentro de los parámetros de la teoría constructivista, recuerda nuevamente que su finalidad no consiste en que el sujeto pueda volver a un estado psíquico y cognitivo previo a la pérdida, sino en re-construir el mundo de significados, replanteando sus creencias y la manera en que asume la realidad y por ende reconfigurando su identidad.

En este sentido el duelo constituye no sólo un proceso en el que se vuelve a aprender cómo es un mundo que ha quedado transformado tras la pérdida, sino también un proceso en el que nos reaprendemos a nosotros mismos, en la acertada terminología de Attig. (Neimeyer, 2003: 128)

Un punto fundamental a retomar nuevamente en este capítulo es aquel relacionado con los cambios físicos que experimentaron las mujeres participantes como parte del diagnóstico oncológico y su respectivo tratamiento médico, pues si bien ya fue analizado anteriormente dentro de las concepciones de la pérdida, este tipo de vivencias también representan una influencia significativa en lo que atañe a la construcción de la identidad, sobre todo si se tiene en cuenta que la noción que se tiene de la imagen corporal esta permeada por aquello que es social y culturalmente aceptado dentro de los parámetros de lo masculino y lo femenino.

Teniendo en cuenta la alta influencia que desempeña la cultura en los procesos de construcción de la identidad y género, a manera de hipótesis, es posible que estas concepciones que se tienen sobre ser mujer sean el resultado de aquel conjunto de creencias generalizadas que son compartidas por la mayoría de personas que conforman una misma sociedad a través de procesos como la socialización y la internalización.

Así, las mujeres participantes manifiestan y expresan ciertas pautas de lo que para ellas es ser mujer: la maternidad, el tener un esposo, conformar una familia. Lo anterior teniendo en cuenta la perspectiva de género, sobre todo al estar intrínsecamente conectado con los procesos de identidad en tanto que es concebido como una construcción social y cultural en donde se socializan diferencialmente características particulares de lo que es asumido como masculino o femenino y a su vez se definen comportamientos, creencias y valores alrededor del mismo.

“¿Qué me hace ser mujer? Pues, por lo menos que he tenido mis hijos, tener mi esposo, eso me hace ser mujer, eh... pues qué le digo yo, sí, es más que todo eso ¿no? Eso me hace sentir mujer, de que esto, estoy por lo menos bien, y que ya tuve a mis hijos y verlos grandes, tengo mi esposo que está ahí, no sé más.”
(María)

“De pronto te voy a decir una barrabasada, pero que mi hijo me critica mucho esa respuesta mía, para mí ser mujer es ser mamá, porque yo amo ser mamá.” (Fabiola)

Siguiendo esta misma línea, en el caso particular de las tres mujeres que definen que ser mujer es ser madre, se puede deducir este hecho partiendo de los planteamientos de De Barbieri (1993), quien argumenta que los sistemas de género-sexo corresponden a un conjunto de prácticas,

símbolos, representaciones, normas y valores sociales, de las cuales las sociedades se valen para construir a partir de la diferencia sexual anátomo-fisiológica y que dan sentido a la satisfacción de los impulsos sexuales, a la reproducción humana y en general al relacionamiento entre las personas, que en este caso sería la específicamente a la reproducción humana.

Lo que quiere decir que, que hay una interiorización en la que el rol de la mujer y su construcción de género se elabora partiendo de la diferenciación con los otros y también a través del valor consignado a la sexualidad. Ésta, entendida desde los criterios de las mujeres participantes, como el ámbito para la reproducción y el paso a una nueva etapa de la vida, la maternidad. Según lo expuesto en los verbatim, no sólo se trata de decir que tener hijos es ser mujer, sino también tenerlos biológicamente, criarlos y de crear expectativas frente a lo que ellas desean en la vida de sus hijos e hijas.

Es de señalar que, como se expuso en el capítulo anterior, en el caso de Karen la posibilidad de concertar una elaboración de su identidad femenina alrededor de la maternidad se vio truncada por la vivencia de una experiencia de pérdida que subsiguientemente le imposibilitó de manera definitiva su capacidad para procrear. De esta manera, esta participante posteriormente va reelaborando esa relación, mujer-madre-hijo, a través de otras alternativas, que si bien no satisfacen el conjunto de necesidades simbólicas que representa para ella el embarazo y sus implicaciones fisiológicas, metabólicas y morfológicas, como es el caso de la adopción, le permiten reconocer que la maternidad no se remota meramente a lo biológico y que tiene que ver esencialmente con el proceso de la crianza.

Por otra parte, los cambios que han experimentado María, Karen y Fabiola, como resultado de los tratamientos médicos a los cuales se han visto sometidas debido a su diagnóstico de cáncer de mama, no solo han transformado la noción que tienen de su imagen corporal estas mujeres participantes, a su vez han contribuido a que las mismas replanteen aquello que consideran importante y prioritario, como lo son sus vidas y las relaciones que establecen con cada uno de los miembros de sus familias, dejando en un segundo plano aquellos aspectos relacionados con la vanidad y la estética corporal.

Por ello, otro elemento a resaltar, es la búsqueda de estas mujeres participantes por canalizar el conocimiento adquirido a partir de sus experiencias de pérdida a través de planes y/o proyectos a futuro que impliquen ayuda o apoyo a otras personas que estén afrontando situaciones similares o parecida a las que ellas vivenciaron por causa del diagnóstico de cáncer de mamá.

“A mí sí me gustaría la verdad, a mí me gustaría ayudar, como con otras personas, dar como ese testimonio de que uno puede superar eso”. (María)

“Por unas amigas es que entre nosotras, que éramos amigas de quimioterapia estamos formando un grupito, un grupo de apoyo e inicialmente nos estamos apoyando nosotras, pero la idea es que más adelante vamos a ayudar a muchas mujeres y vamos apoyarlas con el diagnóstico.” (Karen)

Se piensan entonces acciones orientadas a luchar de manera simbólica con su diagnóstico oncológico, a la vez que les permite enfocar sus energías hacia un propósito del cual poco a poco se van apropiando hasta ser percibido como un aspecto que las caracteriza o al menos tiene la expectativa de que eso haga parte sus identidades. Por ejemplo, en el siguiente verbatim su puede apreciar como una participante utiliza la frase *me gustaría ser*, lo que desde el punto de vista de la identidad pone de manifiesto un auto-reconocimiento de una cualidad esperada o percibida de sí mismo:

“Mire que yo, pues, a mí me gustaría ser como, a mí me gustaría, a mí, ¿no? Como darle apoyo a las personas que apenas están empezando ese proceso...Ayudar, eso es lo que quiero hacer, que yo pudiera ayudar a esas personas.” (María)

De hecho, desde el punto de vista de Rosales (2012), sería pertinente hablar de una identidad moral, la cual hace alusión a lo digno o aquellos asuntos que hacen que la vida de una u otra forma adquiera un valor significativo. Ante esto, cabe decir que los alcances de vivir con cáncer y el asumir los procesos oncológicos fomenta en María, Karen y Fabiola la construcción de una identidad que busca dar voz, calidad y esperanza de vida, de ayuda y de incidir en la superación a quienes están viviendo esta compleja enfermedad.

Para ir concluyendo, la identidad de estas mujeres se estructura como una historia en la cual confluyen rasgos objetivos, que ellas mismas y otros consideran que las diferencia, (sexo, edad, procedencia, religión, valores, etc.) como también el amplio conjunto de conocimientos adquiridos a través de las diversas experiencias vivenciadas a lo largo de sus vidas, específicamente aquellas que adquieren una connotación significativa para las mismas participante, tales como la muerte de un ser querido y/o el diagnóstico de una enfermedad, como el cáncer de seno. Esto teniendo en cuenta que estos acontecimientos las conllevaron a contradecir algunas de las nociones y presuposiciones que tenían sobre su realidad, sus relaciones íntimas y sobre sí mismas.

Finalmente, el cambio o la re-configuración de la identidad puede entereverse en aquellos aspectos que por muy diminutos o insignificantes que parezcan- como la forma de vestir, hablar, la forma de saludar e incluso la música que se escucha- dan cuenta del inicio de un proceso en el que estas mujeres van estableciendo una manera diferencial de relacionarse con los otros y consigo mismo a medida que va adquiriendo un mayor repertorio experiencial. Provocando a su vez que éste genere nuevas teorías, suposiciones o hipótesis acerca de la realidad, facilitándole la comprensión de aquellos sucesos que hasta el momento les eran inaccesibles, e incluso adoptando ideologías y creencias que le proporcionarán un sentido a sus acciones⁴⁴.

⁴⁴ Recoger de manera completa la biografía de las mujeres que participaron en esta investigación no fue posible en tanto existen muchos aspectos que, al no ser de interés del objeto de estudio en esta investigación, no se contemplaron.

CONCLUSIONES

A partir del análisis de las entrevistas y los dibujos o imágenes simbólicas realizados por cada una de las mujeres con un diagnóstico de cáncer de seno que participó en esta investigación se pudo constatar la importancia de los factores biográficos y personales en correspondencia con aquellos de carácter cultural y social que de una u otra manera influyen tanto en la construcción de significados que se tiene sobre la muerte sobre como de la manera en que son asumidas algunas de las experiencias de pérdida vivenciadas por estas participantes.

Dentro de este escenario fue posible hallar unas conclusiones, las cuales se expondrán a continuación siguiendo una estructura que permita exponerlas de manera lógica en coherencia con cada uno de los objetivos específicos formulados en este documento:

- Fue posible encontrar e identificar algunas de las nociones que tienen sobre la muerte las tres mujeres participantes: *el fin de la vida y la existencia, dejar este mundo y la terminación de algo*. En este sentido, el significado de la muerte está asociado principalmente a lo que acontece después de esta y no al acto en sí. De igual forma, las tres entrevistadas concordaron en la existencia de un *lugar* al que se va cuando se fallezca, donde se “recompensa” o se “castiga” a la persona según las acciones que realizó cuando aún estaba con vida. Lo anterior, son nociones o significados que parten esencialmente desde las concepciones de las creencias de carácter religioso y/o espiritual que tienen estas participantes.
- Se observa una concepción espiritual de la muerte, en términos de que se reconoce al cuerpo como un *vehículo* mediante el cual transita *el alma* o *el espíritu* hacia otro espacio o lugar en el cual aquellas necesidades, problemas y sufrimientos terrenales desaparecen.
- Es importante resaltar que para estas mujeres la muerte por sí sola no desempeña una función de orden y control social. Son sus creencias religiosas, precisamente, las que le dan este valor simbólico a partir de las diferentes prácticas, normas y valores característicos de la religión a la cual se adscriben.

- Por otra parte, los nervios y el miedo fueron la emoción y el sentimiento común hallado en las mujeres participantes. Sin embargo, el motivo por el cual surgían estos era diferente en cada una, pues en dos de ellas estos no solo estaban ligados al acto concreto de morir, sino también a las repercusiones que este hecho podría tener en sus existencias y en la vida de sus seres queridos, mientras que una tercera mujer expresaba que dichos sentimientos estaban más conectados con el proceso de morir (el tipo de muerte) y no con la muerte en sí misma.
- Respecto a los procesos de duelo, cabe mencionar que las tres mujeres participantes vivenciaron experiencias de pérdida por muerte de un ser querido a causa de una enfermedad (cáncer, meningitis, cardiopatías), pero también es posible identificar algunas diferencias en sus procesos: En la primera participante, uno de los factores que contribuyó o influyó de manera relevante en el proceso de duelo estuvo relacionado con la etapa del ciclo vital de sus seres queridos al momento de fallecer. Por su parte, la segunda participante menciona que ni ella ni su familia materna han superado aún la pérdida de su ser querido dado lo abrupto e inesperado de este evento, pues el familiar que falleció era muy joven y se tenían puestas en él muchas expectativas, así mismo menciona que los recuerdos siempre están marcados por la nostalgia y el llanto. La tercera participante expresa que logró anticipar el proceso de duelo por dos motivos; primero por la avanzada edad de su padre y segundo por la etapa del ciclo vital en la que éste se encontraba, esta situación, según menciona la participante, le permitió construir una noción que liga a la muerte con el hecho de descansar. También, señala que la pérdida de su hermano fue mucho más compleja, puesto que le produjo un fuerte cuestionamiento frente a la vida debido al sufrimiento que su ser querido tuvo que experimentar a causa de una enfermedad terminal. Sin embargo, expresa que logró superar esta experiencia a través de la construcción de un nuevo vínculo con uno de sus familiares.

- De acuerdo a lo anterior, dos de las participantes logran elaborar un significado de la muerte a partir de las muertes de sus seres queridos. Por tanto, las nociones hacen referencia a que cuando se muere se llega a un *lugar de descanso*.
- Es pertinente decir que el diagnóstico de cáncer de seno en estas mujeres significó una experiencia de pérdida, precisamente, de la salud. Por tanto, se generó un proceso de duelo en el cual la primera participante logró movilizar sus recursos personales partiendo de las experiencias que tuvieron su padre y su madre con la enfermedad, lo cual le llevó a pensar por primera vez en la muerte y a aceptarla como un hecho natural en la vida del ser humano. En la segunda participante se evidencia que inicialmente el diagnóstico de cáncer fue asumido como sinónimo de muerte, noción que fue reelaborando en el transcurso de su tratamiento oncológico. Además, esta enfermedad conllevó a otro tipo de pérdida, la capacidad de ser madre biológica, lo que de una u otra forma le ha generado frustraciones. Sin embargo, actualmente, a pesar de no sentirse conforme con esta situación, ha logrado desestimar la noción biológica de la maternidad abriéndole la puerta hacia otras posibilidades para alcanzar este fin, como lo es la adopción. En la tercera participante, su diagnóstico de cáncer le hizo recordar la experiencia de su hermano, y se valió de esa situación para suponer que el cáncer acabaría con su vida al igual que sucedió con su hermano. No obstante, en su proceso de duelo replanteó el significado que tenía frente a la enfermedad y despejó los temores asociados a la muerte gracias a su entorno social y familiar.
- En la investigación se puede evidenciar que las creencias religiosas y espirituales, en las tres participantes se convierten en factores que aportan tranquilidad, comprensión y adaptación tanto física como mental ante las complejidades que demandan sus diagnósticos, tratamientos y sobre todo se encargan de apartar aquel imaginario social que liga al cáncer y a la muerte.
- Finalmente, se puede plantear que el proceso de construcción de identidad de estas tres mujeres recoge, entre todas sus experiencias vividas, las pérdidas de sus seres queridos,

sus diagnósticos, cambios físicos y otras pérdidas. Esto les ha permitido reflexionar sobre sus vidas y sus relaciones familiares, a tener un referente de su imagen corporal en el que las cicatrices de su cuerpo, producto de los tratamientos médicos, son concebidas como símbolos de fortaleza y superación a la enfermedad. A comprender lo valioso de la vida, como lo es la familia, y finalmente surge una vocación que se construye desde sus experiencias para apoyar simbólica y psicológicamente a otras personas que padecen cualquier tipo de cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

Agudelo Bedoya, María Eugenia. Estrada Arango, Piedad (2012). *Constructivismo y Construccinismo Social: Algunos Puntos Comunes y Algunas divergencias de estas Corrientes Teóricas*. Prospectiva, 17, 353-378.

Allué, Marta (1983). *La Muerte en las Ciencias Sociales*. España: Institut Català d'Antropologia. Arxiu D'Etnografia de Catalunya.

Alvarado B, Miguel (1995). *Sincretismo Religioso Latinoamericano y Pensamiento Católico*. Santiago: Universidad Católica Blas Cañas.

Arcila M., Paola A., Mendoza Ramos, Yency Liliana; Jaramillo, Jorge Mario; Cañón Ortiz, Óscar Enrique (2009). *Comprensión del Significado Desde Vygotsky, Bruner y Gergen*. Bogotá: Editorial Universidad Santo Thomas.

Ariés, Philippe (1983). *El Hombre Ante la Muerte*. España: Taurus Ediciones.

Asociación Española Contra el Cáncer (2014). *Cáncer de Mama*. Madrid: AECC.

Bañez, Tomaza (1997). *Género y Trabajo Social*. España: Departamento Sociología y Psicología. Universidad de Zaragoza.

Barrón, Brenda Selene; Alvarado, Salvador (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. [Versión electrónica] Cancerología, 4, 39-46. Consultado el 15 de Diciembre de 2015, en el URL, <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Baudouin, Jean-Louis. Blondeau, Danielle (1995). *La Ética Ante la Muerte y el Derecho a Morir*. España: Herder.

Bauman, Zygmunt (2007). *Miedo Líquido: La Sociedad Contemporánea y sus Temores*. España: Editorial Espasa.

Bautista, Liliana (2013). *El Duelo Ante la Muerte de un Recién Nacido*. [Versión electrónica] Enfermería Neonatal, 16, 23-28. Consultado el 3 de Abril de 2016, en el URL, <http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>

Becker, Ernest (2003). *La Negación de la Muerte*. Barcelona: Editorial Kairos.

Beltrán G., Francisco J. Torres, Irma A (2011). *Una Aproximación a la Tanatología: Acercamiento al Proceso de Duelo*. [Versión electrónica]. Revista Electrónica de Medicina, Salud y Sociedad, 1 (3), 1-7. Consultado el 30 de Noviembre de 2015, en el URL, <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/viewFile/35/42>

Berger, Peter. Luckmann, Thomas (2001). *La Construcción Social de la Realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Berger, Peter (1969). *El Dosel Sagrado: Elementos para una Sociología de la Religión*. Buenos Aires: Amorrortu.

Bolaños G., Luis F. (2007) *¿Cómo se Construyen las Identidades en las Personas?* [Versión electrónica]. Ra Ximhai, 3 (2), 417-428. Consultado el 20 de Diciembre de 2015, en el URL, <http://www.ejournal.unam.mx/rxm/vol03-02/RXM003000211.pdf>

Bonilla-Castro, Elssy. Rodríguez, Penélope (1997). *Más Allá del Dilema de los Métodos: La Investigación en Ciencias Sociales*. Bogotá: Editorial Norma.

Botella, Luis; Herrero, Olga; Pacheco, Meritxell. (1997). *Pérdida y Reconstrucción: Una Aproximación Constructivista al Análisis Narrativo del Duelo*. Barcelona: FPCEE Blanquerna.

Botella, Luis; Herrero, Olga (2001). *La Pérdida y el Duelo desde una Visión Constructivista Narrativa*. Barcelona: FPCEE Blanquerna.

Bowlby, John (1998). *El Apego y la Pérdida*. España: Paidós Ibérica.

Bowlby, John. (2006). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.

Bravo Mariño, Margarita (2006). *¿Qué es la Tanatología?* [Versión electrónica] Universitaria-UNAM, 7 (62), 1-10. Consultado el 09 de Noviembre del 2015, en el URL, http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago_art62.pdf

Bruner, Jerome (2000). *Actos de Significado: Más allá de la Revolución Cognitiva*. España: Alianza Editorial.

Cabrera, Edna. Huertas, Angélica. Rodríguez, María. Sánchez, Alfonso. (2005). *Representaciones Sociales sobre la Maternidad y la Entrega en Adopción en Mujeres que están Considerando esta Opción Respecto al Hijo(a) que Esperan o Acaban de Tener*. Bogotá: Pontifica Universidad Javeriana.

Cáceres, Alirio. Hoyo, Adriana. Navarro, Rosana. Sierra, Ángela. (2008). *Espiritualidad Hoy: Una Mirada Histórica, Antropológica y Bíblica*. Theologica Xaveriana, 58 (16, 381-408.

Camarena, María Helena. Tunal, Gerardo (2009). *La Religión como una Dimensión de la Cultura*. Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 22, 1-15.

Cartay, Rafael (2002). *La Muerte*. Fermentum: Revista Venezolana de Sociología y Antropología, 12 (34), 447-470.

Castilla del Pino, Carlos (1995). *Celos, Locura, Muerte*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy.

Castilla del Pino, Carlos (2000). *Teoría de los Sentimientos*. Barcelona: TusQuets.

Castillo, Marcela (2008). *La Muerte: Su Sentido y Significado a Partir de un Estudio de Casos en Adultos Mayores*. Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Castro, Evelyn. Asato, Carmen. (2005). *Lemiosarcoma Superficial Recurrente y Metastásico: Reporte de Caso y Revisión de Bibliografía*. Folia Dermatol, 16 (3), 140-144.

Cavallé, Mónica (2014). *El Sentido Filosófico de la Vida Humana. El Sentido Plural de la Vida Humana*. Barcelona: Anthropos.

Chamdor, Albert (1982). *El Libro Egipcio de los Muertos*. Buenos Aires: Arca de Sabiduría.

Charry H, M (2010). *Intervención en Familias en Situación de Enfermedad Crónica y Enfermedad Psicosomática*. Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano-Universidad del Valle.

Coller, Xavier (2003). *Canon Sociológico*. España: Editorial Grupo Anaya.

Consuegra A, Nathalia (2010). *Diccionario de Psicología*. Bogotá: Ecoe Editores.

De Barbieri, Teresita (1993). *Sobre la Categoría Género. Una introducción Teórico-Metodológica*. [Versión electrónica]. Debates en Sociología, 18, 145-169. Consultado el 10 de Noviembre de 2015, en el URL, http://estudios.sernam.cl/img/uploads/barbieri_sobre_categoria_genero.pdf

De Castro, Carlos (2011). *La Constitución Narrativa de la Identidad y la Experiencia del Tiempo*. [Versión electrónica]. Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 30 (2), s.p. Consultado el 5 de Enero de 2016, en el URL, <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/30/carlosdecastro.pdf>

De Miguel, Jesús M (1995). *El Último Deseo: Para Una Sociología de la Muerte*. España: Reis.

De Zan, Julio (2008). *Memoria e Identidad*. Tópicos: Revista de Filosofía de Santa Fe, 16, 41-67.

Díaz F. Victoria E (2010). *Sexualidad, Cuerpo y Duelo: Experiencia Clínica con Mujeres Diagnosticadas con Cáncer Ginecológico o de Mama*. Pensamiento psicológico, 7, (14), 155-160.

Díaz O. Rodrigo (2007). *El Modelo Narrativo en la Psicoterapia Constructivista y Construccionalista*. En revista: CIPRA.

Dilthey, Wilhem (1978). *Psicología y Teoría del Conocimiento*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

Dinola, Armando (2007). *La Muerte Derrotada: Antropología de la Muerte*. España: Belacqva Editorial.

Domínguez M. Guadalupe (2009). *La Tanatología y sus Campos de Aplicación*. Villa Hermosa Tabasco: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

Eco, Umberto (1999). *¿Cómo se Hace una Tesis? Técnicas y Procedimientos de Estudio, Investigación y Escritura*. España: Editorial Gedisa.

El País (2014). Artículo sobre cáncer de seno en Colombia. Disponible en: <http://www.elpais.com.co/elpais/colombia/noticias/2015-habria-9500-nuevos-casos-cancer-seno-colombia>. Accedido el 20 de Octubre de 2014.

Escobar Morales, Guido, et al (2012). *Cali en Cifras 2011*. Colombia: Municipio de Santiago de Cali.

Falla, Ricardo (1986). *Esa Muerte que Nos Hace Vivir: Estudio de la Religión Popular de Escuintla*. El Salvador: UCA.

Feifel, Herman (1965). *The Meaning of the Death*. U.S.A: McGraw Hill.

Feifel, Herman et al. (1963). *Psicología Existencial. La Muerte: Variable Relevante de la Psicología*. Buenos Aires: Editorial Paidós. Pp 70-86.

Fernández, Ana Isabel (2004). *Alteraciones Psicológicas Asociadas a los Cambios en la Apariencia Física en Pacientes Oncológicos*. [Versión electrónica]. *Psicooncología*, 1 (2-3), 169-180. Consultado el 25 de octubre de 2015, en el URL, <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404120169A/16214>

Ferrándiz, Francisco, (2011). *Etnografías Contemporáneas*. Barcelona. Anthropos. Universidad Autónoma Metropolitana. El procesos etnográfico (pp. 41-174).

Figueroa, Juan (2014). *Detección Temprana de Cáncer de Mama en Colombia*. Disponible en: http://www.hptu.org.co/hptu/images/stories/cancer_mama_colom.pdf. Accedido el 20 de Octubre de 2014.

Fleitas A, María M. (2014). *Cáncer de Mama: Mastectomía y Sexualidad*. [Versión electrónica]. Montevideo: Universidad de la República de Paraguay-Facultad de Psicología. Consultado el 27 de Octubre de 2015, en el URL, <http://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/TFG%20Melisa%20Fleitas.pdf>

Fonnegra, Isa (2003). *De Cara a la Muerte*. Bogotá: Editorial Planeta.

Freud, Sigmund (1990). *Tótem y Tabú*. Medellín: Editorial Víctor Hugo.

Freud, Sigmund (1993). *Obras Completas: Duelo y Melancolía. Tomo XIV*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Fulco, María C. (2002). *Duelo por la Muerte Propia: ¿Es Posible?* [Versión electrónica]. Revista Uruguaya de Psicoanálisis, 96, 92-100. Consultado el 26 de octubre de 2015, en el URL, http://www.apuruguay.org/revista_pdf/rup96/rup96-fulco.pdf

Gadamer, Hans-Georg (1993). *Verdad y Método: Fundamentos de una Hermenéutica*. Salamanca: Ediciones Sígueme.

García-Viniegras, Carmen. González Blanco, Maritza (2007). *Bienestar Psicológico y Cáncer de Mama*. Avances en Psicología Latinoamericana, 25 (1), 72-80.

Geertz, Clifford (1983). *Conocimiento Local: Ensayos sobre la Interpretación de las Culturas*. Barcelona: Paidós.

Geertz, Clifford (1992). *La Interpretación de las Culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.

Gergen, Kenneth. (2007). *Construccionismo Social: Aportes para el Debate y la Práctica*. Bogotá D.C, Colombia: Universidad de los Andes.

Giménez, Gilberto (2005). *La Cultura como Identidad y la Identidad como Cultura*. Jalisco: Editorial III.

Giraldo, Clara V. (2009). *Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama*. Salud Pública, 4, 514-525.

Glaserfeld, Ernst Von. (1995). *Radical Cosntructivism: A Wayof Knowing and Learning*. EE.UU: Routledge Falmer.

Gómez Ceballos, Ángela Milena. Lehmann Oliveros, Olga Vanessa (2011). *Vivencias y Creencias Acerca de la Muerte en Estudiantes del Área de la Salud*. Bogotá D.C: Universidad de la Sabana.

González G, Orlando. Fonseca F, Juan C. Jiménez J, Luz C. (2006). *El Cáncer como Metáfora de Muerte o Como Opción para Resignificar la Vida: Narrativas en la Construcción de la Experiencia Familiar y su Relación con el Afrontamiento de Cáncer de un Hijo Menor de Edad*. Diversitas: Perspectiva Psicológica, 2, (2), 259-277.

Guitart, Moisés E. (2008). *Hacia una Psicología Cultural. Origen, Desarrollo y Perspectivas*. Fundamentos en Humanidades, 9 (2), 7-23.

Heidegger, Martín (1951). *El Ser y el Tiempo*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

Hidalgo, Cecilia, et al (2010). *Etnografías de la Muerte: Rituales, Desapariciones, VIH/SIDA, y Resignificación de la Vida*. Buenos Aires: Ediciones Ciccus.

Hillman, Karl-H, et-al. (2001). *Diccionario Enciclopédico de Sociología*. España: Herder.

Horcajada N, Ramón M. (2010). *Significación de la Finitud Temporal de la Existencia en Relación a la Pregunta por el Sentido en el Personalismo*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Husserl, Edmund (1992). *Invitación a la Fenomenología*. España: Paidós.

Jiménez Aboitiz, Ricardo (2012) *¿De la Muerte Negada a la Muerte Reivindicada? Un Análisis de la Muerte en la Sociedad Española Actual: Muerte Sufrida, Muerte Vivida y Discursos Sobre la Muerte*. España: Universidad de Valladolid, Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Departamento de Sociología y Trabajo Social.

Jiménez Becerra, Absalón. Torres Carrillo, Alfonso (Comp.) (2006). *La Práctica Investigativa en Ciencias Sociales*. [Versión electrónica]. Bogotá: Fondo Editorial-Universidad Pedagógica Nacional. Consultado el 30 de septiembre de 2015, en el URL, <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/colombia/dcsupn/practica.pdf>

Klein, Melanie (1964). *El Psicoanálisis de los Niños*. Argentina: Editorial Home.

Korstanje, Maximiliano (2006). *Lo Religioso en el Siglo XXI: Transformación de Creencias y Prácticas*. [Versión electrónica]. Ciencias Sociales Online, 3 (3), 28-55. Consultado el 5 de Enero de 2016, en el URL, http://www.uvm.cl/csonline/2006_3/pdf/lo%20religioso%20en%20el%20siglo%20xxi.pdf

Kübler Ross, Elisabeth (1972) *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Nueva York: Ediciones Grijalbo.

Lafaurie, María. et. al. (2011). *Mujeres con Cáncer de Seno: Experiencias y Significados*. Revista Colombiana de Enfermería, 7. Pp. 12-21.

Lemos R, Nancy V. Plaza M, Ana. Vargas B, Legna. (2013). *Reconceptuación de las Pérdidas Inesperadas de Hijos e Hijas en Progenitores*. Informes Psicológicos, 13 (1), 91-116.

Liga Contra el Cáncer, Seccional Bogotá (2014). Disponible en: <http://www.ligacontraelcancer.com.co/tiposcancerdeseno.php>. Accedido el 20 de Octubre de 2014.

Lindelmann, Erich (1944). *Syntomatology and Management of Acute Grief*. USA: American Journal of Psychiatry.

Malca Scharf, Becky (2005). *Psicooncología: Abordaje Emocional en Oncología*. En Revista: Persona y Bioética, 9 (2), 64-67

Malinowski, Bronislaw (1974). *Magia, Ciencia, Religión*. España: Ediciones Ariel.

Málishév K, Mijail (2003). *El Sentido de la Muerte*. Ciencia Ego Sum, 10 (1), 51-58.

Martínez, Mary. Méndez, Caroline. Ballesteros, Blanca (2004). *Características Espirituales y Religiosas de Pacientes con Cáncer que Asisten al Centro Javeriano de Oncología*. Unir: Psychol, 3 (2), 231-246.

Martínez Rodríguez, Jorge (2011). *Métodos de Investigación Cualitativa*. Silogismo, 8 (1), 1-43.

Mills, Charles Wright (2003). *La Imaginación Sociológica*. México: Fondo de Cultura Económica.

Ministerio de Protección Social (2004). *El Cáncer: Aspectos Básicos Sobre su Biología, Clínica, Prevención, Diagnóstico y Tratamiento*. Bogotá: Ministerio de Protección Social.

Ministerio de Salud y Protección Social (2012). *Plan Nacional Para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2020*. Bogotá: Ministerio de Protección Social.

Ministerio de Salud y Protección Social (2013). Resolución Número 1419. En: <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Resoluci%C3%B3n%201419%20de%202013.pdf>.
Accedido el 08 de mayo de 2014.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Análisis de Situación de Salud Según Regiones en Colombia*. Bogotá.

Monistrol R., Olga. (2007). *El Trabajo de Campo en la Investigación Cualitativa*. Nure-investigación, 29, s.p.

Monje A. Carlos Arturo (2011). *Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa*. Neiva: Universidad Sur-colombiana.

Moral de la Rubia, José. Miaja, Melina (2014). *Desarrollo y Validación de la Escala de Respuestas Psicológicas de Duelo ante la Pérdida de Salud*. *Psicooncología*, 11 (23), 369-387.

Moral de la Rubia, José. Miaja, Melina (2015). *Significados dados al Cáncer y su Relación con Respuestas Psicológicas de Duelo en Personas Tratadas por Cáncer*. *Boletín de Psicología*, 113, 7-27.

Morin, Edgar (2003). *El Hombre y la Muerte Ante la Historia*. Barcelona: Kairós.

Navarro, José (2004). *Enfermedad y Familia, Manual de Intervención Psicosocial*. Barcelona: Ediciones Paidós.

Neimeyer, Robert A (2003). *Aprender de la Perdida*. Barcelona: Paidós.

Nelson, K. (2007). *Young Minds in Social Worlds: Experience, Meaning and Memory*. London: Harvard University Press.

Organización Mundial de la Salud OMS (2007). *Control del Cáncer. Aplicación de los Conocimientos: Guía de la OMS para Desarrollar Programas Eficaces*. Geneva: OMS.

Osborn, Raquel (1995). *Sexo, Género y Sexualidad: La Necesidad de una Perspectiva Constructivista*. *Papers*, 45, 25-31

Ospina, Ana María (2000). *Apoyo al Paciente Terminal y la Familia: Acción Profesional desde el Trabajo Social*. Cali: Editorial Facultad de Humanidades. Universidad del Valle. Colección Sociedad y Desarrollo Humano.

Ospina, Ana María (2004). *El Paciente Terminal, la Familia, el Proceso de Duelo y la Acción Profesional desde el Trabajo Social*. Cali: Universidad del Valle.

Ospina, Ana María. (2014). *Cuando Muere un Ser Amado: Cómo Comprender y Afrontar el Duelo por Muerte*. Cali: G&G Editores.

Oviedo, Sandra. Urdaneta, Eliéxer. Parra, Flor. Marquina, Mary (2009). *Duelo Materno por Muerte Perinatal*. Revista Mexicana de Pediatría, 5, 215-219. Consultado el 22 de Diciembre de 2015, en el URL, <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>

Pacheco Borrella, German (2003). *Perspectiva Antropológica y Psicosocial de la Muerte y el Duelo*. Cultura de los Cuidados, 14, 27-42.

Pascual Martínez, Nuria (2011). *Modelo de Atención a Pacientes Oncológicos Terminales en Andalucía: Una Mirada Sociológica*. España: Universidad de Granada.

Payer, Mariangeles (2005). *Teoría de Constructivismo Social: Lev Vygotsky en Comparación con la Teoría de Jean Piaget*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

Paz L, Octavio (2004). *El Laberinto de la Soledad*. España: Cátedra.

Pérez O, María M., Morales Garzón, Eliana M. (2001) *¿Qué Nos Dicen y Cómo nos Hablan los que nos Dejan?* Cali: Universidad del Valle.

Pérez P, Teodoro (2005). *La Perspectiva Constructivista en la Investigación Social*. En Revista Tendencias y Retos N° 10, 2005. Bogotá. pp. 39-64.

Piaget, Jean (1979). *La Construcción de lo Real en el Niño*. Argentina: Nueva Visión.

Pillimue, Claudia Liliana (2006). *Impacto de la Familia Frente a los Cambios Psico-biológicos en Pacientes Portadores de una Enfermedad Mortal*. Cali: Universidad del Valle.

Plata Q, William E. (2005). *La Romanización de la Iglesia en el Siglo XXI, Proyecto Globalizador del Tradicionalismo Católico. Globalización y Diversidad Religiosa en Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Pp. 107-147.

Puyana Villamizar, Yolanda (2000). *¿Es lo Mismo ser Mujer que ser Madre? Ética: Masculinidades y Feminidades*. Bogotá: Universidad Nacional-Faculta de Ciencias Humanas, 89-126.

Quiceno, Japcy; Vinaccia, Stefano (2009). *La Salud en el Marco de la Psicología de la Religión y la Espiritualidad*. Diversitas: Perspectivas en Psicología, 5 (2), 321-336

Ramos M., Carmen (2005). *Ideaciones de Estudiantes Universitarios Alemanes sobre su Proceso de Aprendizaje de Español como Lengua Extranjera ante una Enseñanza Mediante Tareas*. Tesis Doctoral. España: Universidad de Barcelona.

Ramos, Parica. Taina, Amariles. Liendo, Bruno y Ospina Abancin (2005). *Teoría del Constructivismo Social de Lev Vygotsky y Comparación con la Teoría Jean Piaget* [Versión electrónica]. Disponible en: <http://constructivismos.blogspot.com/>. Consultado: 21de Marzo de 2015.

Rando, Thomas (2001). *Mourning. Encyclopedia of Death and Dying*: deathreference.com. [En red]. Disponible en: <http://www.deathreference.com/Me-Nu/index.html>.

Rimpoché, Sogyal (1994). *El libro Tibetano de la Vida y la Muerte*. Barcelona: Círculo de Lectores.

Roca, J. (1996). *De la Pureza a la Maternidad. La Construcción del Género Femenino en la Postguerra Española*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.

Roche C, José A. (S.F). *Dimensiones Sociales de la Vida y la Muerte en la Tragedia Griega*. Reis, 84 (98), 243-257.

Rodríguez García, J. (2000). *Descripción de la Mortalidad por Departamentos. Colombia año 2000*. Bogotá: Universidad Javeriana.

Rodríguez, Myriam. Fernández, Martha. Pérez, Mirna. Noriega, Reinaldo (2011). *Espiritualidad Variable Asociada a la Resiliencia*. Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología, 2, 24-49.

Rosales Meana, Diego (2012). *La Identidad Personal y Religiosa en el Espacio Público: Un Comentario desde la Obra de Charles Taylor*. Estudios 101, 10, 166-178

Sánchez Rengifo, Luz Mary. Maldonado Gómez, María Cristina (2010). *Técnicas de Entrevista en Trabajo Social*. Santiago de Cali; Universidad de Valle.

Sánchez Torres, Fernando (2002). *Acerca de la Muerte: Curso de Tanatología*. Bogotá: Giros Editores.

Sandoval C. Carlos (1996). *Investigación Cualitativa*. Bogotá: ARFO Editores.

Santamaría, J. A. (2013). *Religión y Política en Colombia: La Transformación de Líderes Religiosos en Líderes Políticos después de la Constitución del 1991*. Bogotá: Universidad del Rosario.

Savater, Fernando (1999). *Las preguntas de la Vida*. Barcelona: Editorial Ariel.

Secretaria de Salud Municipal de Cali (2008). *Plan Territorial de Salud de Santiago de Cali 2008-2011*. Santiago de Cali: Alcaldía de Santiago de Cali.

Solano, David Eduardo (S.F.). *La Religión en las Sociedades del Siglo XXI*. [Revista virtual]. Consultado el 18 de Diciembre de 2015 en URL http://www.celam.org/observatorio_pas/Images/img_noticias/docu4fcf826463015_06062012_1116am.pdf

Suárez Rienda, Verónica (2011). *Ciencia y Religión: Visiones y Manejo de la Muerte y el Duelo*. En Revista Humanidades. N° 18. Pp. 49-64. México: Centro de Investigación y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).

Simkim, Hugo. Becerra, Gastón (2013). *El Proceso de Socialización. Apuntes para su Exploración en el Campo Psicosocial*. Ciencia, Docencia y Tecnología, 24 (47), 119-142.

Thomas, Louis-Vicent (1993). *Antropología de la Muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.

Thomas, Louis-Vincent (1991). *La Muerte: Una Lectura Cultural*. Barcelona: Paidós.

Tolstoi, Lev N (1969). *La Muerte de Iván Ilich*. España: Salvat.

Torres, Delci (2006). *Los Rituales Funerarios como Estrategias Simbólicas que Regular las Relaciones entre las Personas y las Culturas Sapiens*. Revista Universitaria de Investigación, 7, 107-118.

Valencia, Horicel (2008). *La Tanatología como una herramienta en el Trabajo Social*. Hidalgo; Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades.

Valles, Miguel (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social: Reflexión Metodología y Práctica Profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.

Vargas J, Ilenan (2012). *La Entrevista en la Investigación Cualitativa: Nuevas Tendencias y Retos*. *Calidad En la Educación Superior*, 3 (1), 119-130.

Vargas, Ruby E. Pulido, Sandra M. (2012). *Significado de las Vivencias de las Pacientes con Diagnóstico de Cáncer de Mama*. *Ciencia y Cuidado*, 9 (1), 65-78.

Vera, José. Valenzuela, Jesús (2012). *El Concepto de Identidad como Recurso para el Estudio de Transiciones*. *Psicología & Sociedades*, 24, 272-282.

Victoria G, Carmen. González B, Maritza (2007). *Bienestar Psicológico y Cáncer de Mama*. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 13 (1), 72-80.

Villalobos V. Humberto (2001). *¿Por qué la Medicina Alopática no es Medicina Tradicional?* *Revista Facultad de Medicina UNAM*, 44 (1), 29-31.

Vygotsky, Lev S. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. España: Paidós.

Worden, William (2008). *El tratamiento del Duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia*. Barcelona: Espasa Libros.

Yoffe, Laura (S.F.). *El Duelo por la Muerte de un Ser Querido: Creencias Culturales y Espirituales*. [Revista virtual]. *Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad*, 3, 127-157. Consultado el 23 de Diciembre de 2015, en el URL, <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico3/3Psico%2009.pdf>

Yoffe, Laura (2007). *Efectos Positivos de la Religión y la Espiritualidad en el Afrontamiento de Duelos*. [Revista virtual]. *Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad*, 7, 193-206. Consultado el

23 de Diciembre del 2015, en el URL,
<http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2012.pdf>

Zúñiga, Caiseo A. (2012). *Avances en la Noción de Sujeto y Subjetividad en el Constructivismo Cognitivo: Aportes del Paradigma de la Complejidad*. Santiago: Universidad de Chile.
Disponible en http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2012/cs-zuniga_a/html/index-frames.html
Accedido el 15 de Octubre de 2015.

ANEXOS

ANEXO N° 1

RELATO DE VIDA N° 1

Mi nombre es María, tengo 58 años de edad, he vivido en Cali toda mi vida, crecí con mi papá, mi mamá y mi hermano. Actualmente vivo en una casa que heredé de mi madre. Mi familia está compuesta por mi esposo Fernando y mis tres hijos, mi hija mayor, Marcela que es la del medio, Fernando Junior y mi nieta. Soy católica y el estar cerca de Dios y la Virgen me ha ayudado a llevar mi vida.

Para mí, María, el ser mujer es haber tenido mis hijos y mi esposo, pues eso siento que me caracteriza. Antes de que me detectaran el cáncer mi personalidad o temperamento era el de una persona malgeniada, estricta y que imponía lo que pensaba o lo que quería a la fuerza, de hecho en algunos casos llegué a maltratar física y verbalmente a mis hijos, peleaba con mi esposo, controlándolos para que permanecieran siempre en la casa bajo mis órdenes. En ese entonces yo también me caracterizaba por ser una persona vanidosa, preocupada por la apariencia física, por salir a bailar y por mis cosas materiales.

Con mis tías maternas tuve mucha cercanía, porque mi familia no es numerosa y porque en ese entonces eran las únicas familiares que quedaban por parte de mi mamá. Aunque ya murieron como consecuencia del cáncer y por problemas del corazón. La muerte de mis tías hizo que mi familia estuviera más en contacto con las familias de ellas, y ha pasado que ahora nos integramos más entre familiares.

Para mí ser caleña es ser una persona jovial, alegre y servicial, y el calor de la gente lo diferencian a uno en comparación con otras regiones. Además, algo que caracteriza mucho a Cali es su feria, porque son cinco días en los que la gente se divierte, y aunque en otras partes podrán existir otras ferias, no se sienten como aquí en Cali, que se siente la alegría y se comparte. Pero hay cosas que han cambiado, por ejemplo hace un tiempo atrás la gente salía a ver la cabalgata, los carros viejos, el desfile, las casetas, todo muy sano y chévere. Ahora ya no se puede asistir a esos eventos porque para uno poder ver algo ya toca pagar. Pero hay otros eventos que me gustan mucho como el alumbrado, por sus motivos y por la gran cantidad de gente que se moviliza para verlo.

Yo pienso que la cultura es la expresión de cada región, como lo autóctono. Por ejemplo, digo yo, Cali al tener un clima caliente se presta para que haya baile y rumba, y creo que lugares como el Teatro la Tertulia, Los Gatos, el Hotel Intercontinental, entre otros, caracterizan mucho a esta ciudad.

Otro aspecto en el que me puedo caracterizar es mi religión. Soy católica y considero que en el catolicismo nosotros como creyentes debemos cumplir unos mandatos, como no robar ni matar, así como como realizar ciertas prácticas que nos comprometen con dios y nos permite recibirlo en el corazón, como lo son el bautismo, la primera comunión y la confirmación. Estos mandatos me los han inculcado en mi familia, a sobre todo mi mamá que me los pasó a mí y yo a mis hijos, y ha sido de generación en generación.

El tener una cercanía a Dios y cumplir sus mandatos me han ayudado a solucionar mis problemas, puedo decir que me siento bendecida. En la religión católica también hay unos ritos, como las misas y la

oración. En mis tiempos cuando alguien moría se hacía en la casa las nueve novenas en un altar. Ahora es diferente, se hacen las misas y éstas sirven para que los muertos se vayan bien, aunque hay personas que uno ve que necesitan más oración por la razón de que nunca han tenido una relación con Dios, entonces esas personas necesitan más oración para que puedan seguir su camino, para llegar a un paraíso. En resumidas cuentas, creo yo, que las misas sirven para que las personas que mueren se puedan ir bien.

A mí hay algo que no me gusta y es ir a los cementerios, porque uno escucha que por ir a estos sitios, sobre todo con una enfermedad de éstas, a uno se le pueden bajar las defensas y porque estos sitios me producen depresión, me lleno de tristeza y me dan muchas ganas de llorar. Por ejemplo, si yo veo a una persona llorando por el ser querido que perdió, inmediatamente me dan ganas de llorar, me da dolor de cabeza y siento como si la persona que están enterrando fuera familiar mío.

Para mí hablar de muerte es pensar en lo que como persona soy y he sido, eso es lo que me voy a llevar cuando me muera, y me servirá para rendir cuentas con el Señor. Yo por eso le he dicho a mi familia que no me vayan a estar enterrando, que prefiero ser cremada, porque no quiero que ellos estén pagando por un sitio donde van a estar mis restos, además no creo que eso sirva para algo.

Pero ya hablando sobre lo que la muerte es para mí, yo creo que la muerte es salir de este mundo, es dejarlo todo, es dejar a mi familia. Para mí la muerte es pasar a un espacio mejor, eso sí, según las obras que ha hecho la persona que muere. También es transitar, y creo que hay que hacer cosas buenas en estos tiempos en los que hay mucha maldad para poder estar bien, así cuando mi muerte llegue queden las buenas acciones que hice para poder llegar a donde tengo que llegar.

Mire, yo sabía los antecedentes de muerte por cáncer de mi mamá y de mi papá, las recomendaciones que me dio el médico de heredar el cáncer y de la posibilidad de que mis hijas lo heredaran de mí, pero nunca pensaba en la muerte. Es que cuando uno está joven y cree que todo parece marchar bien en la vida, uno no piensa en la muerte. Pero cuando a uno le diagnostican un cáncer si se piensa en la muerte y se vive cada día como una bendición de Dios. Además creo que la oportunidad de seguir viviendo se debe a mi actitud positiva y los cambios que he tenido, como por ejemplo, de valorar a mi familia, de dejar a un lado la vanidad y las apariencias, las preocupaciones, porque cuando aparece una enfermedad como el cáncer, yo digo que algo he estado haciendo mal en mi vida.

Yo pienso que con lo que me ha pasado en la vida quisiera que se haga la voluntad de Dios, creo que ya he vivido lo que he tenido que vivir; gracias a Él tuve la oportunidad de tener a mis hijos, de darles buenas normas y reglas. Esto me ha servido para dejar atrás el miedo a la muerte y me hace pensar que en cualquier momento puedo morirme. Cuando pienso en mi muerte, le expreso a Dios que no me haga sufrir en una cama, ni que mi familia me vaya a dejar en un hospital, que no sufra ni mi familia ni yo. Quisiera también que mi muerte llegue cuando tenga que llegar, que sea rápida. También pienso que cuando una persona muere es porque está sufriendo mucho, pero también hay que ver qué cosas buenas la persona hace.

El cáncer ha sido algo hereditario, primero fue mi papá, él toda su vida trabajó bajo el sol y por eso le dio cáncer de piel, y fallece aproximadamente al mes de que se le diagnosticara la enfermedad, un 25 de diciembre, exactamente. En cambio mi mamá fue diagnosticada con cáncer de mama y vivió alrededor de veinte años, aunque al final se le volvió a reactivar esta enfermedad y le hizo metástasis, eso fue finalmente lo que se la llevó.

Mire, mi papá duró con vida muy poco tiempo después de que le detectaran el cáncer de piel. Él murió en época de navidad y eso nos afectó mucho, no sólo por la muerte de él sino también por la fecha. Yo digo que la muerte de mi papá y luego el diagnóstico de cáncer mi mamá ayudó a que aprendiéramos a compartir con toda la familia y a valorar cada vez que se podía estar juntos.

Yo fui muy clara con mis hijas y con mi esposo cuando me detectaron el cáncer y luego de que me operaran, les dije que en caso de morirme mis documentos estaban al día y ordenados para que no tuvieran que preocuparse por pagar ni un peso por mi entierro, porque es que uno tiene que ser realista y aceptar que en cualquier momento se podía activar el cáncer y morirme.

Yo sí quisiera decir que tuve una experiencia con mi papá y mi mamá que me marcó cuando era pequeña. Mi mamá una vez se fue con mi hermano y nos dejó a mi papá y a mí solos en época de diciembre. Yo me quedé con mi papá porque era muy apegada a él. Uno veía que era diciembre, que la gente corría para allá, para acá, se reunían en familia, y yo ahí con mi papá. Mi mamá regresó a los ocho días, pero se volvió a ir y regreso un veintiocho de diciembre. Pasé un veinticuatro y veinticinco mal y aburrida, mi papá y mi mamá tenían problemas, pero desde esa vez no se volvieron a separar. Desde esa vez, me sentía triste y no me gustaba que llegara diciembre, pero con el tiempo he logrado superar eso. Ahora vivo de manera diferente cuando llega esta época, le he cogido más amor, creo que se debe vivir bien el presente porque luego no se sabe qué puede pasar los próximos años, pueda que yo esté o no.

Después del diagnóstico y ahora con el tratamiento yo controlo la rabia, me siento calmada, en paz con las cosas, me siento tranquila porque antes mantenía emproblemada y estresada, creo que por eso se me caía el pelo. Mi cuerpo ha cambiado porque me extirparon uno de mis senos. Quiero aclarar que si bien no me afecta, si siento pena con mis hijos, y sobre todo con mi esposo. Es que a veces pienso que antes yo estaba bien con mi cuerpo normal, y por ejemplo, con mi esposo siento mucha pena, y eso que él, todo este tiempo, ha sido comprensivo. Pero también digo que es como un prejuicio propio y he escuchado que si uno solicita que le hagan un implante se lo dan, pero me da miedo que se reactive el cáncer.

Cuando uno pierde a un ser querido yo digo que uno como doliente tiene que superar esa situación porque es una forma de dejar ir a ese ser en paz. Veo, a mí cuando me diagnosticaron el cáncer de mama, yo me valí de la experiencia de mi mamá con el tratamiento médico, porque ella se sentía agobiada y bastante débil. A ella le dio muy duro, nos tocó llevarla varias veces al psicólogo. Yo digo que esto me sirvió para ser fuerte ante las quimioterapias (porque yo salía débil y con las defensas bajas), para llevar mi vida normal y aferrarme a la vida. Ya con la muerte de ella he sentido mucho dolor, tanto que me ha llevado dos años para medio superar su muerte. He sentido mucho porque yo era muy apegada a ella, pero hay que aceptar esa realidad, porque ya no se puede hacer nada, ella vivió su tiempo. Yo digo que la muerte de la mamá duele más que la del papá, porque a la mamá se le pueden contar los problemas, lo aconseja a uno. Mire, ella me dejó la casa, que por nada del mundo la fuera a vender, que mis hijos luego se iban y que yo dónde iba a quedar después. Ya hace siete años que murió y todavía la extraño, ahora no tengo a quién contarle mis problemas.

RELATO DE VIDA N° 2

Mi nombre es Karen, tengo 30 años de edad, anteriormente trabajé en un centro médico donde atendían pacientes terminales con cáncer, pero hoy en día soy trabajadora independiente. Vivo en la ciudad de Cali, mi familia está compuesta por mi mamá, mi papá y mis dos hermanas. Antes vivía con mi pareja, pero ahora me estoy separando.

Yo me describo como una mujer sencilla, tímida, me encanta el fútbol y la cerveza. Soy como un hombrecito en el cuerpo de una mujer, pero me gustan los hombres. También soy valiente, luchadora, emprendedora, con muchos retos de salir adelante, de luchar por mi vida y por la de los demás.

Para mí lo que hace que uno se sienta mujer es la relación con los hijos, porque yo antes decía esta frase “mujer, madre, hijo”. Eso ya no voy a poder serlo y me afecta mucho, es algo que no voy a tener. Entonces, para mí ser madre es dedicarse a una persona, es entregar todo el amor que uno tiene, es tener dedicación, esforzarse, es querer darle a alguien lo que uno nunca tuvo, es un compromiso grandísimo que siempre va a existir, por más de que los hijos estén grandes siempre va a estar ahí la mamá, siempre va a sentir esa responsabilidad hacía ellos, digo que ser madre es lo más lindo que le puede pasar a una mujer, es todo.

Nací en Cali, una ciudad que se caracteriza por la amabilidad de las personas, la sencillez, su clima rico y cálido, la salsa, el baile, las mujeres lindas, la comida, y lo religioso. Yo pertenezco a la religión católica, y creemos en Dios que es amor, en la Virgen que es la madre de Jesús y en obrar bien. Ahora, en cuanto a la muerte, en la religión que practico se cree que uno como católico debe estar feliz con la muerte, porque morir es encontrar a Dios. Entonces debería ser felicidad y no un temor.

Desde el diagnóstico de cáncer leo la biblia, trato de escuchar más los consejos del padre y practicarlos más en mi vida. Me considero una persona espiritual, y para mí ser espiritual es estar tranquilo, como a estar sin malgenio, sin dar tanta pelea, es como tratar de estar bien, en un ambiente tranquilo consigo mismo y con los demás, es creer en Dios y en las personas, tener fe y esperanza para obrar bien. En cambio lo religioso va más con ir a misa, o hacer el rosario, rezar u orar. Este tipo de cosas a veces se me dificulta y por eso creo que muchas veces me falta ser más religiosa, pero la verdad es que yo trato más que todo de ser espiritual.

Por eso digo, que la cercanía que he tenido hacia la religión católica me ha ayudado a encontrar paz y esperanza, pues tengo mi fe puesta en Dios. Siento que descanso, como que un examen que me haya salido mal o alguna una cosa que me diga el oncólogo, entonces me refugio con Dios y con mi virgencita.

En el caso de los rituales en la religión católica alrededor de la muerte, como el sepelio o las misas, yo creo que se hacen para que las personas puedan irse a descansar en paz. Ahora, hay algo que pienso sobre mi propia muerte, que se lo he hecho saber a mi familia, y es que si llego a fallecer no quiero que estén aburridos y llorando. Yo quiero que escuchen la música que a mi gustaba, que lleven globos de colores, y que en el momento de mi entierro los suelten y que vayan todos contentos, que hagan lo que quieran, pero menos llorar y estar tristes.

Sin embargo, creo que esos ritos ayudan más a la familia, el muerto ya muerto está y ya, lo que hizo en vida ya eso fue. Con respecto a la muerte, mi religión y yo tenemos cierta discrepancia en nuestras creencias. Por ejemplo, para la iglesia morir es la oportunidad de poder descansar y ante todo de

reunirse con Dios, y por eso cuando uno muere debe estar feliz y no sentir temor, porque la muerte es un reencuentro. No obstante, este reencuentro y ese descansar esta mediado por las obras que uno hizo en vida, por los actos, pues también puedes ir al infierno. Yo como católica creo que morir es descansar en Dios, no pienso que uno llegue a ser castigado por hechos como el haber obrado mal y que por eso solamente te vas a ir al infierno. De hecho yo creo que el cielo y el infierno están aquí mismo en la tierra y que dependiendo de cómo obre uno así mismo le va en la vida y en la muerte.

Pero por otro lado, le tengo mucho miedo a morir, en el sentido de pensar que el cáncer me haga metástasis y que se riegue por mi cuerpo y finalmente esta enfermedad me mate. El hecho de pensar que no podré estar más aquí, de no poder ver a mis sobrinos crecer, de no seguir compartiendo con las personas que yo amo, no seguir haciendo las cosas que me gustan, no poder disfrutar del viento, de la naturaleza, mis mascotas. Esas cosas me dan mucho miedo, como de un momento a otro desaparecer. Pero lo que me consuela es pensar que si muero podré reencontrarme con mis seres queridos. Lo que digo es que la muerte no me causa nada de curiosidad, tan sólo miedo y nervios, que en mi caso, esta enfermedad nos permite en algún momento poder despedirnos, de hacer las cosas que no hemos podido hacer.

En cuanto a las pérdidas, la muerte de mi tío ha significado mucho, no sólo para mí sino también para toda mi familia. Yo tenía como 16 o 17 años en ese entonces, a él le dio una meningitis, y pues ha sido duro porque él era una buena persona y muy joven. Cada vez que lo recordamos nos da tristeza y nostalgia a pesar de que recordamos buenos momentos de él. En el momento de su enfermedad no dimensiona las cosas, y uno siente ahora como un cargo de conciencia, como de que no hicimos algo por él.

Ahora, con lo de mi diagnóstico de cáncer de mama, siento que he perdido algo. Todo esto me ha dolido, porque perdí la oportunidad de ser mamá, yo quería sentir a mi bebé acá en mi barriga, yo siempre soñé con tener muchos hijos y ya no puedo. Yo estuve embarazada y fue muy bonito porque sentí que tenía a alguien adentro, a mi hijito. Pero por un problema con la sangre, que no era compatible con la de mi pareja perdimos el bebé, pero según los médicos no tenía problemas sobre las posibilidades de ser madre más adelante. Yo empecé a ir al médico y a hacerme exámenes, quería hacer lo necesario para no tener que perder más bebés. Haciendo todo este proceso fue donde me diagnosticaron el cáncer.

Al año de estar operada aparece lo del tumor, entonces me hicieron la cuadrantectomía, la quimioterapia, la radioterapia y a tomar tamoxifeno que es una hormonoterapia, que es una quimio oral por cinco años. Entonces se me empezó a caer el pelo, me daban náuseas. Con todo esto se me desarrollaron quistes en el ovario izquierdo, pero en los exámenes se descartó cáncer de ovario. Me programaron la cirugía para ver el ovario y en caso de que estuviera malo poder retirarlo. De igual forma, yo expresé mis deseos de ser madre y los médicos me garantizaron eso.

Sin embargo, los médicos hicieron un mal procedimiento, me retiraron el ovario que no presentaba actividad quística, y me dejaron el que sí lo presentaba, además no me hablaron sobre qué otras posibilidades tenía para ser madre. Yo dejé esa situación así, creyendo que habían hecho correctamente el procedimiento.

Luego empecé a sentir dolor, voy donde el médico y en los exámenes que me hacen sale que me habían dejado el ovario que presentaba el quiste. Me hago exámenes nuevamente y me dicen que tengo metástasis, que hay un componente quístico y un tumor. En ese momento dejé de lado la idea de ser madre y preferí luchar por mi vida. Así pues, autoricé que me quitaran el ovario que quedaba y como el

médico dijo que también era necesario retirar la matriz también autoricé eso. Peor aún, todo lo que se vio en los exámenes era un falso positivo y el médico como vio que yo había autorizado no vio problema en retirar mi ovario y mi matriz.

Con todo esto mi salud se vio afectada, me dio una trombosis en mi pierna izquierda, entré en menopausia precoz, hay posibilidades de tener osteoporosis. Esto me deprime mucho, y siento la necesidad de confrontar a los médicos que me atendieron, por la negligencia que cometieron conmigo y con mi sueño de ser madre.

Con lo de mi proceso oncológico ya pasé lo más duro que fue la negación y el miedo, las quimios y las radios, ahora estoy con la quimioterapia oral. Entonces estoy más o menos tranquila, estoy retomando mi vida, o sea, tengo las actividades que hacía antes, entonces estoy contenta. Sin embargo, mi rutina es ir al médico, autorizar órdenes y estar en mi casa, eso ya es mi vida ahora.

Los cambios más notorios del proceso oncológico, fueron la caída del pelo, y para eso me compré una peluca, pero sólo lo hice para ver cómo me veía, pero rápidamente me adapté a este cambio y me rapé la cabeza. También perdí la mitad del seno. Esto último no es algo que me mortifique, igual estoy con vida que es lo importante. Sin embargo, con el tiempo uno va viendo que si afecta. Ahora sí siento la necesidad de hacerme la reconstrucción, por el lado estético y como para estar bien emocionalmente.

Uno a estas alturas del tratamiento espera más de Dios, porque le he puesto mucha fe a que el cáncer no va a volver a mí. Aunque quedaron secuelas en mi salud, tengo mucha fe en Dios que todo va a salir bien, a que voy a volver a mi vida de antes. También quiero decir, que esta experiencia sobre mi enfermedad y mi tratamiento médico, me ha servido para conectarme con ciertas personas, por ejemplo con mi hermana menor, quien ha estado conmigo desde el principio del proceso médico y por ende hemos afianzado más nuestra relación.

Ahora bien, en cuanto a mi parte sentimental, creo que el diagnóstico y proceso oncológico ha influido en la separación que estoy llevando con mi pareja. Yo creo que por mi proceso las cosas entre nosotros han cambiado muchos. Entonces hemos llegado a un acuerdo de tomarnos un tiempo, para pensar y reflexionar más sobre lo que está pasando como pareja, vamos a ver qué pasa, porque nuestro plan era tener una familia, un hogar. Él adoptar no quiere, pero yo sí veo la posibilidad así no sienta que es lo mismo, pero sí tengo los recursos y tengo cómo hacerlo si quiero adoptar un niño grande. Ambos pensamos en cosas distintas, entonces sí ha afectado mucho lo del tratamiento.

Finalmente, creo que desde mi experiencia con el cáncer tengo planes de estudiar, hacer una carrera, hacer crecer mi grupo de apoyo de mujeres o pacientes, sean hombre o mujeres con cáncer, y considero que el aprendizaje que me queda es disfrutar la vida y ser feliz.

RELATO DE VIDA N° 3

Mi nombre es Fabiola, soy caleña y he vivido toda mi vida en Cali, tengo 51 años de edad, mi familia es muy extensa, tengo dos hijos, de 26 y 17 años de edad respectivamente. Fui criada en una familia muy católica. Llevo separada 17 años con el papá de mis hijos, sin embargo tenemos una buena relación y quiero decir que él, Leonardo, ha sido una persona muy importante en mi vida, sobre todo cuando me diagnosticaron el cáncer.

Ahora bien, yo me describo como una persona amorosa y sentimental, yo soy de las personas que vive enamorada del ser humano. También me considero una persona inteligente, colaboradora, sobreprotectora con mi familia; y en mi percepción de mujer yo amo ser mamá y es el ser madre lo que me define como mujer.

En cuanto a mis relaciones familiares, quiero decir primero, que desde que tenía 7 años de edad, me acostumbraron hasta el día de hoy, que yo soy el eje de la familia, que cualquier situación que pase en mi familia debe pasar por mí. Todos en la familia nos queremos mucho, y siempre hay relaciones de sobreprotección. Además, quiero decir que en el caso de mis hermanos como yo le ayudé a mi mamá con mis hermanos menores, entonces ellos tenían más confianza conmigo. Así mismo mis padres me enseñaron que ante los problemas es mejor dialogar, de respetar y hacerme respetar de mi esposo, y que el sexo no es lo que conforma una relación.

Soy de la ciudad de Cali, y pienso que es la mejor ciudad para vivir porque tenemos un clima perfecto, tenemos cerca el mar de Buenaventura, la cordillera, Los Farallones. Yo creo que a los caleños nos caracteriza el don de gente, es decir, que somos alegres, abiertos, colaboradores, y son características que por lo que conozco no he visto en otras regiones. Además esta ciudad es muy católica y religiosa. En este sentido, digo que la cultura para mí significa lo que tiene que ver con el baile, la salsa (porque fui bailarina), el teatro, por ejemplo lo que se ha proyectado en La Tertulia.

Por otra parte, pienso que la religión en mí es algo complejo, porque la gente le pone un toque de religiosidad, en el sentido en que por ejemplo en el catolicismo se veneran imágenes, y en la cristiana, debes dar dinero de tu trabajo para que Dios de retribuya. Por ende, yo soy creyente, pero no me encasillo ni en lo católico ni en lo cristiano. Yo creo que no es necesario eso porque Dios me escucha en cualquier parte, la biblia es clara y cada uno la debe interpretar a su modo.

Por lo tanto, la religiosidad tiene que ver con prácticas, que el persignarse, que casarse, ir a misa y echarse la bendición, y de tener actitudes como en la iglesia cristiana de no cometer pecados al abstenerse de compartir fiestas en familia o ir a cine. Yo difiero mucho de eso, creo que solamente con el pensamiento Dios nos escucha.

Hablando un poco de la espiritualidad, de cómo yo creo que se da en mi vida, puedo decir que es que en primer lugar sé que Dios, hijo y espíritu santo son uno solo. Entonces la espiritualidad se da en todo lo que pido por medio del hijo a Dios, lo que él me concede, porque el espíritu es mi consolador que siempre está conmigo, es la fe que yo pongo en algo, saber que aunque no lo puedo ver tengo la plena seguridad que existe. Así, la espiritualidad debe darse en la vida de las personas mediante la lectura de la palabra, estar en comunión con Dios, él te muestra lo que está mal, te disciplina y te ayuda cuando es el momento justo, sin necesidad de hacer sacrificios.

Mi espiritualidad empieza desde que me levanto, doy gracias a Dios por haberme permitido abrir los ojos, pido a él por medio de Jesucristo cuando tengo preocupaciones, que me haga ver lo malo y que me provea lo que me haga falta, y me siento en paz y espero con fe en él porque tengo a su padre en mi corazón. Entonces mi primer alimento espiritual es leer la palabra.

Con el tema de la muerte, creo que es ganancia, en el sentido de que cuando partimos vamos a los brazos de Dios y ya no sufriremos por enfermedades, se acabarán las preocupaciones, los dolores y las necesidades. Así, cuando fallecemos abandonamos este cuerpo que es el vehículo de tránsito en la tierra y ya lleguemos donde debemos de llegar, y nos van a pasar la película de lo que hicimos, allí es donde tenemos derecho de justificarnos ante Dios.

Desde mi experiencia, yo me imaginaba una muerte trágica y sentía mucho temor, porque hubo un tiempo en que tomaba y conducía en estado de embriaguez, y tampoco conocía a Dios. Cuando conozco a Dios, empiezo a reflexionar y cuestionar cómo estaba llevando mi vida. Actualmente pienso con más calma y creo que mi muerte puede ser bonita, con un infarto, y ahí me iré con Dios.

En mi familia, los rituales con nuestros muertos, son en la casa hacer las nueve noches de velación, se hacía una tumba, se rezaba el novenario, y cada ocho días ir al cementerio a tocar la tumba, a echarse la bendición y saludar a mis abuelas y a mis hermanos. Pero creo que no ayudan, la persona que muere ya no está allí, es alimento para gusanos, ya no hay nada que hacer. El día que yo fallezca que me hagan el favor de cremar mi cuerpo y que tiren mis cenizas en Los Farallones, porque en la palabra es: “polvo eres y en polvo te convertirás y a la tierra volverás.”

Entonces yo creo que los rituales son como recordación, como de no querer desprenderse y uno debe aprender a desprenderse hasta del ser amado. Uno debe tenerlos en el corazón, no más, allí ya todo terminó, queda el recuerdo. Centrándome en mi muerte, yo sé que en mi familia van a llorar, incluso mis hijos que son muy desprendidos, pero si me preocupa cuando hablo con mi mamá, porque ella dice que si yo llego a morir antes que ella, por el vínculo afectivo que tenemos ella no durará mucho tiempo con vida.

En el caso de las experiencias de pérdidas, a lo largo de mi vida he pasado por la muerte de mis abuelas (paterna y materna), la primera por un derrame cerebral, y la segunda por un coma diabético. También pasé por la muerte mis dos hermanos, uno de ellos de 14 años de edad, quien murió mientras jugaba con sus amiguitos y por una maniobra de un vigilante sobre una pared hizo que ésta cayera encima de mi hermano y le provocara la muerte.

La muerte de mi otro hermano significó mucho para mí, porque por la vida que el llevo contraído leiomiomasarcoma, que es un cáncer muy agresivo a nivel del abdomen, del músculo abdominal, que lo dejó dependiente. Entonces fui yo quien asumí toda la responsabilidad y el cuidado de él, y ver el deterioro tan tremendo de su salud fue muy duro para mí, yo sentía todo su dolor. Él tenía 43 años y ya hace 12 años que murió. Todavía lloro, me pregunto y le pido a Dios que me haga entender por qué él tuvo que sufrir tanto.

Por último, la muerte más reciente es la de mi papá, quien vivió 25 años con una insuficiencia cardíaca, contrario a los dos años de vida que le pronosticaron los médicos. Con él tuve una relación de mucho apego, y yo creo que Dios me fue preparando a lo que iba a pasar con mi papá. Él me decía que ya

estaba cansado de vivir, y yo le decía que todo tiene su tiempo, que Dios sabrá el momento en el que ya sea necesaria su partida.

Cuando tuvo la última crisis, yo fui la persona que estuvo con él mientras agonizaba, pero yo tuve la bendición de ayudarlo a partir, yo le dije que se desprendiera, que era un ser maravilloso, y que no vamos a perder nada, que tuvimos un regalo grandioso que fue tenerlo como padre y que recuerde que Dios te espera. Cuando el muere, los médicos quisieron reanimarlo, y les dije que si reanimándolo le iban a curar los problemas cardiacos, la falla renal y la hepática, yo autorizaba, entonces me opuse a eso. Cuando el murió tuve dos sentimientos encontrados, la tristeza por el sentimiento de la carne, de que ya no iba a volver a abrazar a mi papá, pero por otro lado era alegría porque sabía que ya iba a dejar de sufrir tanto. Mi papá no se ha ido, lo llevo en mi corazón. Esta situación me deja un aprendizaje y es que en la vida nada nos tiene que detener, que no nos podemos poner obstáculos. En el caso de la muerte de mi hermano, hemos ido en cierta forma superando esa ausencia en un primer momento con el hijo de él y ahora con Matías, otro sobrino.

Antes de hablar de mi proceso oncológico, yo digo que esto es una prueba de Dios, hace diez años que estoy perdiendo todo, ahora el papá de mis hijos está pasando por un proceso complejo debido al cáncer de cerebro que padece. En cuanto al proceso oncológico quiero decir que con la experiencia de mi hermano que murió de un cáncer, empecé a llenarme de temores y preocupaciones, de la posibilidad de adquirir cáncer, de morirme y de no ver a mis hijos cumplir sus sueños. Una vez que fui para una citología normal con mi médico ginecólogo, y me hace también un estudio infra-vaginal y me dice que es urgente operarme. Eso me asustó hasta el punto de desmayarme. El médico me dijo que tenía una inflamación y que mi útero estaba negro. Eso fue un martes y el sábado esta en cirugía. Allí fue donde empecé a conocer a Dios.

Luego de la cirugía sentía dolor pero todo está bien, hasta que un día bañándome me toque el seno y sentí dolor, ahí mismo fui al médico, me hicieron varios exámenes y me apareció un tumor benigno. Me operaron el día de mi cumpleaños, y cuando despierto de la cirugía dicen que me van a hacer otro examen, y es ahí donde me dicen que tengo cáncer.

De la clínica hasta mi casa fue un martirio, pensaba que en cualquier instante me iba a morir y con miedo de dejar a mis hijos. Sin embargo, ese mismo día fue el papá de mis hijos quien me llenó de fortaleza y de ánimo a través de la palabra para afrontar el cáncer, desde ahí, cuando iba al médico les pedí que no me nombraran la palabra cáncer. En el proceso de las quimios y las radios se me cayó el pelo y no me afectó para nada, no me dio ni vomito ni diarrea, nada, con lo del seno me veo bonita y me siento bien, dejo de lado lo estético, o sea, el proceso oncológico para mí fue un paseo, porque recibí mucho apoyo y cuidado por parte de mi familia y de mis amigas. No obstante, el durante el proceso oncológico si me preocupaba pensar en mis hijos, porque mi expectativa es verlos realizados y apoyarlos en sus proyectos personales.

ANEXO N° 2

FORMATO CONSENTIMIENTO

INFORMADO

CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS SOBRE LA MUERTE Y EL PROCESO DE DUELO EN MUJERES ADULTAS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE SENO, EN LA CIUDAD DE CALI

Esta investigación tiene como objetivo general comprender los significados que construyen sobre la muerte las mujeres adultas con diagnóstico de cáncer de seno en la ciudad de Cali y la influencia de estos en su proceso de duelo.

OBJETIVO GENERAL

- Comprender los significados que construyen sobre la muerte las mujeres adultas con diagnóstico de cáncer de seno, en la ciudad de Cali, y la influencia de estos en su proceso de duelo.

Para ello, se realizará una entrevista semi-estructurada, la cual se caracteriza por una serie de preguntas orientadas por unas temáticas particulares, contenidas en cada uno de los objetivos específicos de la presente investigación, estas temáticas son:

- La muerte
- Duelo
- Experiencias
- Creencias
- Significados
- Cultura
- Comportamiento
- Emociones
- Identidad
- Diagnóstico oncológico
- Tratamiento médico

Las entrevistas tendrán una duración aproximada de 90 a 60 minutos, serán registradas por medio de una grabadora de audio con el fin de sistematizarla y categorizarla para posteriormente ser interpretada y analizada. Se realizará en un espacio que permita la privacidad de la misma y estarán presentes dos investigadores, el que realiza las preguntas y otro que registra aspectos relacionados con la comunicación no verbal.

La entrevista y la información contenida en ella no será transmitida o publicada por algún medio de comunicación masiva, ni tampoco se expondrá la identidad del entrevistado por ningún motivo. Por lo tanto, se utilizarán nombres al azar que no comprometan su integridad.

Los resultados de la investigación serán publicados en un documento formal de carácter académico, al cual el entrevistado podrá acceder si así lo desea, y serán socializados con la fundación FUNCANCER.

Finalmente el entrevistado firmará con nombre completo y Cédula de Ciudadanía la presente, autorizando a los investigadores de usar el contenido de la entrevista para fines académicos.

Yo, _____ Identificado(a) con Cédula de Ciudadanía N° _____ autorizo a Miguel Ángel Hernández Sánchez identificado con Cédula de Ciudadanía N° 1.144.033.225 de Cali y a James Ibarra Erazo con Cédula de Ciudadanía N° 1.107.006.976 de utilizar la información obtenida en esta entrevista a fin de desarrollar la investigación titulada “Construcción de Significados Sobre la Muerte y el Proceso de Duelo en Mujeres Adultas con Diagnóstico de Cáncer De Seno, en la ciudad de Cali” de la Universidad del Valle. La fundación FUNCANCER es un facilitador respecto al desarrollo de este proyecto más no es responsable de la investigación.

ANEXO N° 3

INSTRUMENTOS

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA

PILOTO

Título de Trabajo de Grado: Construcción de significados sobre la muerte y el proceso de duelo en mujeres adultas con diagnóstico de cáncer de seno, en la ciudad de Cali.

CATEGORÍA: Creencias culturales sobre la muerte. Muerte.

SUB-CATEGORÍAS: Procedencia, Cosmovisión, Religiosidad, Tradiciones, Rituales sobre la muerte.

De manera muy respetuosa, queríamos saber ¿cuál es su intención de participar en esta entrevista?

¿Qué caracteriza la ciudad, pueblo o región en la que usted nació o vive actualmente? Por ejemplo las celebraciones, las tradiciones, la comida, etc.

¿Para usted qué es la cultura, cómo la definiría?

¿Cuáles son las prácticas culturales que más caracterizan la ciudad, pueblo o región en la que nació o vive actualmente?

¿Qué cosas se realizan alrededor de la muerte en la ciudad, pueblo, región en la que nació o vive actualmente?

¿Pertenece usted a alguna religión? ¿Cuál?

¿Cuáles son las creencias en las que se fundamenta su religión?

¿En la religión que usted practica qué se dice o se piensa sobre la muerte?

¿Se considera a sí mismo como una persona espiritual? ¿Por qué?

¿Para usted qué es ser espiritual?

¿Considera que sus creencias han influido en la forma de afrontar el diagnóstico de cáncer y el tratamiento médico? ¿Por qué?

¿De qué manera ha contribuido su espiritualidad o la religión en la forma de afrontar el diagnóstico de cáncer?

¿Puede describir los rituales de su región frente a la muerte de personas?

¿Qué rituales practica usted en el momento en que fallece un ser querido?

¿Qué rituales se practican desde en la religión la cual pertenece?

¿Qué sentimientos individuales y colectivos salen a flote en los rituales sobre la muerte?

CATERGORÍA: Experiencias relacionadas con la muerte de un ser querido, Significado.

SUB-CATEGORÍAS: Conocimiento, Expectativas.

¿Ha perdido, por muerte, a algún familiar o persona de gran afecto para usted?

¿Qué piensan de esta experiencia?

¿Aún guarda pena por esto?

¿Cómo considera que superó esto?

¿Le llevo a replantearse algunos aspectos sobre la vida?

¿Actualmente qué piensa usted respecto a esa experiencia?

¿Sus experiencias han afectado su vida personal o le han servido para saber afrontar o manejar otras experiencias?

¿En su familia ha habido miembros con diagnóstico de cáncer?

¿Cómo le afecta esta situación?

¿Actualmente qué piensa usted respecto a esa experiencia?

¿Qué piensa de su diagnóstico?

¿Cómo recibe usted esa noticia?

¿Entonces, este ha sido un proceso de ir aceptando cambios?

¿Qué piensa usted sobre el tratamiento médico en el que está actualmente?

¿Qué espera de él?

¿Qué espera respecto a su diagnóstico?

¿Qué piensa usted de la muerte?

¿Qué significa la muerte para usted?

¿Qué piensa que sucede o pasa después de que morimos?

¿Le tiene temor a la muerte propia o ajena? ¿Por qué?

¿Qué piensa que sucede o pasa después de que morimos?

¿Le tiene temor a la muerte propia o ajena? ¿Por qué?

¿Qué sentimientos y emociones te genera la palabra muerte?

¿Y ahora usted siente que todas estas cosas que ha está viviendo, toda esta etapa, el aceptar que uno se puede morir, pueden ser cosas que no se piensan en otra etapa de la vida?

¿Y siente que vive la vida de distinta forma ahora?

¿Pero por todas las cosas que le han tocado vivir siente que han hecho un cambio en su vida, por ejemplo el enfrentar las penas, el aceptar la muerte, que eso influye en...?

¿Y cómo vive la vida ahora usted?

¿Y usted siente que en esta etapa de la vida se da un cierto aprendizaje, hay cosas que van quedando?

¿Y siente que en esta etapa ve la vida distinta forma?

¿Cuáles son sus mayores preocupaciones?

CATERGORÍA: Duelo, Respuestas Emocionales y conductuales

SUB-CATEGORÍAS: Pérdida, Sentimientos, Emociones, Conductas.

¿Qué cosas siente Usted que ha perdido en esta etapa de la vida?

¿Ha percibido algún cambio físico a partir del diagnóstico del cáncer?

¿Qué otras cosas siente usted que ha perdido, como el tema de la salud?

Emocionalmente hablando, ¿De qué forma has asumido su enfermedad?

¿Cuál ha sido su actitud frente su enfermedad?

¿Cuál ha sido su actitud frente a al tratamiento médico?

¿A partir de su diagnóstico ha cambiado la forma de ver el mundo y la vida?

¿Qué sentimientos le ha generado el diagnóstico desde el inicio hasta la actualidad?

¿Ante el diagnóstico surgieron nuevas conductas en tu vida?

¿Ha cambiado la forma de relacionarte con tus seres queridos?

¿De qué manera ha respondido su cuerpo ante los procesos médicos?

¿Físicamente cómo se siente?

¿De qué manera has asumido los cambios físicos producto del proceso o los tratamientos médicos?

¿Qué sentimientos le despierta hablar sobre su diagnóstico de cáncer?

Cuéntenos cómo ha sido el proceso del tratamiento médico

¿Qué preocupaciones se despiertan en usted a partir del diagnóstico de cáncer?

¿Cuál es el sentimiento que más relacionaría con el morir? ¿Por qué?

CATERGORÍA: Identidad

SUB-CATEGORÍAS: Narrativa

¿Cómo se describiría usted?

¿Cómo cree que sus familiares y amigos la ven?

¿Qué es lo que más le gusta de usted?

¿Qué es lo que menos le agrada?

¿Se identifica con algún grupo étnico en particular?

¿De qué manera se percibe como mujer?

¿Para usted qué es ser mujer?

¿Qué caracteriza a una mujer?

¿Considera que el diagnóstico le afectado su identidad femenina?

¿Considera que el tratamiento ha afectado su identidad femenina?

¿Cómo y por qué?

¿El diagnóstico y el proceso médico han significado cambios a su identidad como mujer?

Cuéntenos como era usted y su vida cotidiana antes del diagnóstico de cáncer.

INSTRUMENTO SEGUNDA

ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 1

1. ¿Cuál es su interés o la intencionalidad que tiene usted de participar en esta entrevista?
2. ¿Qué es lo que más identifica a una persona que es de Cali y en qué se diferencia esta ciudad de otras?
3. Si pudiera contarle a alguien que es la feria de Cali y en que consiste ¿qué le diría?
4. ¿Qué es la cultura para Usted?
5. ¿La comida, el baile? ¿Por qué?
6. De estas cosas que menciona ¿Cuáles le gusta hacer?
7. Usted mencionó que era Católica, dígame ¿cuáles son las creencias religiosas que caracterizan a esta religión?
8. ¿Podría describir las prácticas y rituales que caracterizan la religión a la cual Usted pertenece?
9. ¿Cuáles de ellas practica Usted y Por qué?
10. ¿Tienen algún significado especial para Usted? ¿Cuál?
11. ¿Cree usted que estas creencias religiosas influyen en su vida?
12. ¿De qué manera? ¿Cómo?
13. ¿Qué se dice sobre la muerte en la religión que Usted practica?
14. ¿Para Usted que es la Muerte?
15. ¿Qué sentido tiene la muerte para Usted? ¿Por qué morimos?

16. Usted dice que a su papá le diagnosticaron cáncer de piel a una edad muy avanzada y que vivió muy poco después del diagnóstico, nos podría decir ¿Cuánto tiempo duró con vida su papá después del diagnóstico oncológico?
17. ¿Cómo vivió ese momento?
18. Respecto a su mamá, quien también tuvo un diagnóstico de cáncer de mama y que murió por esta causa ¿Cuánto tiempo vivió ella después de que le diagnosticaran esta enfermedad?
19. ¿Cómo era su relación con ella?
20. En el momento en que su madre muere y sabiendo que su papá también murió de cáncer ¿Qué pensaba Usted sobre su salud a futuro?
21. ¿Podría describirnos cómo se sintió cuando su madre y su padre fallecieron?
22. ¿Se sentía diferente? ¿Por qué?
23. ¿A qué cree que se deba eso?
24. Cuando un familiar muere o ha muerto ¿Qué hacen en su familia?
25. ¿Qué hacen y hacen en esos momentos?
26. ¿Esto le despierta alguna emoción o sentimiento?
27. ¿Cuáles? ¿Por qué?
28. ¿Y si es la muerte de un ser querido?
29. ¿Para usted es diferente la muerte de uno mismo a la del otro?
30. Teniendo en cuenta lo anterior ¿Cómo cree que le afectó la muerte de su papá y su mamá?
31. Usted menciona que cuando alguien muere se le mandan a hacer nueve misas ¿podría comentar cual es la importancia de esas misas y que se logra con hacerlas?
32. ¿Cuándo usted muera que le gustaría que sus seres queridos y familiares hicieran? ¿Por qué?
33. Usted manifiesta que la extirpación del seno no ha sido una situación que le haya afectado en su vida, pero menciona que le hace sentir pena con su marido ¿Podría profundizar en esa parte? Contarnos ¿por qué le causa pena?
34. ¿Cómo cree usted que él asumió la pérdida de su seno?
35. ¿Qué cree que piensa él cuando usted siente pena y se voltea para que él no la vea?

INSTRUMENTO SEGUNDA

ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 2

1. ¿Cuál es su interés o la intencionalidad que tiene usted de participar en esta entrevista?
2. ¿Usted qué piensa de esa frase? “La vida no es eterna pero la ausencia de ese otro si se hace eterna”
3. ¿Usted se considera una persona espiritual?
4. ¿Y para usted qué significa ser espiritual?
5. ¿qué creencias tiene sobre la vida y sobre la muerte?
6. Esa cercanía a la religión católica a usted en qué le ha ayudado.
7. ¿Cuál es la contribución o para qué se hacen los rituales como el sepelio, las misas, etc.?
8. En la entrevista pasada me decía que sentía miedo a la muerte, pero no me dijo específicamente como en qué. ¿Qué miedo específicamente?
9. Retomando cosas de la entrevista pasada, que usted ya hace tiempo que su tío murió, que fue de una manera repentina y que lo recuerdan con tristeza y nostalgia, ¿usted por qué cree que pasa eso? ¿Por qué lo recuerdan con tristeza, por qué lo recuerdan con nostalgia?
10. ¿Usted qué recuerda de su etapa de embarazo y la posterior pérdida de su bebé?
11. Usted me podría explicar o mencionar, o narrar ¿qué pasó concretamente en el momento que usted ya no puede ser madre biológica?
12. ¿cómo se dio la negligencia?
13. ¿Y usted emprendió acciones?
14. ¿Usted aún guarda sentimientos sobre esa situación?
15. Si usted tuviera en frente a esas personas que la atendieron ¿usted qué les diría?
16. Luego del lamentable hecho, usted dice que ha estado en psicología y psiquiatría, quería saber cómo ha sido la intervención.
17. Para usted qué significa la reconstrucción de su seno.
18. para finalizar, quería saber qué reflexión o comentario le deja la entrevista de hoy.

INSTRUMENTO SEGUNDA

ENTREVISTA PARTICIPANTE N° 3

1. De manera muy respetuosa, doña Fabiola ¿cuál es su interés por participar en estas entrevistas?
2. Usted muy bien nos hablaba qué era la religiosidad para usted, pero queríamos según su criterio ¿cómo debería darse la religiosidad en la vida de las personas?
3. En cuanto a lo espiritual, ¿su forma de llevar la espiritualidad se basa en las formas en que usted acude a Dios?

4. En la entrevista pasada usted decía que tuvo la oportunidad de ver partir a su papá, y teniendo en cuenta que desde sus creencias la muerte significa ganancia porque va a estar cerca con Dios y porque va a dejar este mundo de sufrimientos (enfermedades, crisis, etc.) qué otras cosas influyeron para despedir a su padre mientras él moría.
5. Me podría decir qué reflexiones o qué aprendizajes le dejan las pérdidas en su vida (las de sus hermanos y su papá).
6. La vez pasada nos decía lo que para usted significaba la muerte, entonces ¿Para usted qué es la vida?
7. ¿Qué piensa de la muerte propia?
8. ¿Cómo se la ha imaginado?
9. ¿Usted qué esperaría de su familia en caso de fallecer?
10. Con el antecedente de su hermano que murió a causa de un cáncer, ¿usted qué pensaba de su salud a futuro?
11. ¿El cáncer qué ha significado en su vida?
12. ¿El cáncer es sinónimo de?
13. ¿usted qué ha hecho para afrontar la muerte de su hermano?
14. Cuando es diagnosticada con cáncer y teniendo presente la compleja situación que usted vivió con su hermano que también padeció cáncer y posteriormente muere, ¿cuáles fueron sus principales temores?
15. ¿Qué le ha significado la separación con el papá de sus hijos?
16. Usted anteriormente decía que es separada, y está en su derecho de no responder. Qué significó para su vida esa situación antes y durante el cáncer.
17. Qué significan las nuevas generaciones en su familia en relación con las pérdidas, por ejemplo de su padre, sus hermanos, sus abuelas.
18. Retomando el tema sobre los cambios físicos que usted ha tenido producto del proceso oncológico, lo que le entendí es que esos cambios no la afectan en su identidad como mujer, entonces me podría decir ¿qué ha influido en usted para pensar de esa manera?
19. Durante el proceso oncológico, ¿qué actitudes, sentimientos o emociones despertaron en usted?

ANEXO N° 4

INSTRUMENTO TÉCNICA DE DIBUJO

IDENTIFICACIÓN Y COMPRENSIÓN DE SIGNIFICADOS A TRAVÉS DEL DIBUJO O IMÁGENES SIMBÓLICAS.

En el libro *Aprender de la Pérdida*, Robert Neimeyer (2003) especifica que la palabra hablada o escrita, independientemente de su gran contenido simbólico, no posee un papel exclusivo en lo que refiere a formas de expresión de la pérdida y el duelo a través del lenguaje. Según el autor, es cierto que la comunicación oral y escrita se vislumbra como uno de los medios más frecuentes y eficaces en lo que se refiere a la terapia de duelo, su elaboración y la comprensión de significados. No obstante, argumenta que la elaboración de imágenes y/o dibujos simbólicos representan una forma alternativa de comunicación con igual o, en algunos casos, mejores resultados a la hora de comunicar la pérdida o de representar algunos elementos particulares del significado que se construye sobre la muerte.

Desde este punto de vista los investigadores realizaron una técnica que permitió combinar la comunicación verbal y simbólica de las participantes, con el objetivo de: identificar los sentidos y significados que tienen las mujeres con diagnóstico de cáncer respecto a las experiencias de pérdida y la muerte, ahondar sobre estos significados y precisar emociones, sentimientos y a su vez evidenciar las perspectivas que se tienen sobre los mismos en relación a sus creencias, promover un espacio de reflexión y retroalimentación entre el investigador y las mujeres participantes, facilitar la expresión de sentimientos y/o emociones.

Para la realización de esta técnica se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- Los investigadores propusieron temáticas alrededor de las cuales las mujeres elaboraran los dibujos.
- Las temáticas de los dibujos propuestas por los investigadores debían ser acordes a las experiencias evidenciadas durante las dos entrevistas semi-estructuradas realizadas a cada una de las mujeres.
- La muerte será una temática necesaria dentro de la elaboración de los dibujos. Puede estar contenida en otras temáticas o corresponder a una temática individual.
- La cantidad de dibujos o imágenes simbólicas por participantes puede variar según el criterio de los investigadores.
- El uso de colores, lápiz de grafito o lapiceros queda a criterio de las participantes.
- Las participantes pueden escribir mensajes o palabras en los dibujos o imágenes simbólicas.
- Al finalizar la elaboración de los dibujos o imágenes simbólicas las participantes explicaron los contenidos de las mismas.
- Pueden hacerse preguntas sobre el matiz de los significados contenidos en los dibujos o imágenes simbólicas.

Cabe señalar, que este proceso fue grabado a través de un dispositivo de audio, con el propósito de registrar la explicación verbal que hicieron las mujeres de sus dibujos, lo cual permitió posteriormente una mejor comprensión de los sentidos y significados.

Se sugiere mantener en lo posible una actitud de aceptación y curiosidad, sean cuales sean los resultados, teniendo ante todo en cuenta el proceso en sí y no el producto final ya que, a pesar de la explicación verbal del dibujo es necesario reconocer que muchos de sus elementos son de carácter inconsciente y a su vez puede tener diversos significados incluso para el sujeto mismo. Finalmente se tomó nota de los aspectos no verbales (comportamiento) durante la elaboración de la técnica.